



HAL
open science

Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes

Laurence Bréau

► **To cite this version:**

Laurence Bréau. Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes. Sciences de l'information et de la communication. Aix-Marseille Université, 2021. Français. NNT : 2021AIXM0512 . tel-03844589

HAL Id: tel-03844589

<https://hal.science/tel-03844589>

Submitted on 8 Nov 2022

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

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

THÈSE DE DOCTORAT

Soutenue à Aix-Marseille Université

Le 17 décembre 2021 par

Laurence BRÉAU

Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes

Discipline

Arts

Spécialité

Cultures numériques, Médias,
Communication

École doctorale

Numéro 354 - Langues, Lettres et Arts

**Laboratoire : Centre Norbert Elias-
UMR 8562**



Composition du jury

David DOUYÈRE Rapporteur

Université de Tours

Franck RENUCCI Rapporteur

Université de Toulon

Valérie LÉPINE Examinatrice

Université Paul Valéry Montpellier 3

Nicolas PÉLISSIER Président du jury

Université Côte d'Azur

Brigitte JUANALS Directrice de thèse

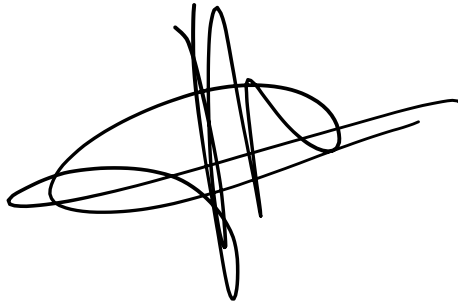
Aix-Marseille Université

Affidavit

Je soussignée, Laurence BRÉAU, déclare par la présente que le travail présenté dans ce manuscrit est mon propre travail, réalisé sous la direction scientifique de Brigitte Juanals, dans le respect des principes d'honnêteté, d'intégrité et de responsabilité inhérents à la mission de recherche. Les travaux de recherche et la rédaction de ce manuscrit ont été réalisés dans le respect à la fois de la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche et de la charte d'Aix-Marseille Université relative à la lutte contre le plagiat.

Ce travail n'a pas été précédemment soumis en France ou à l'étranger dans une version identique ou similaire à un organisme examinateur.

Fait à Lourmarin, le 2 octobre 2021



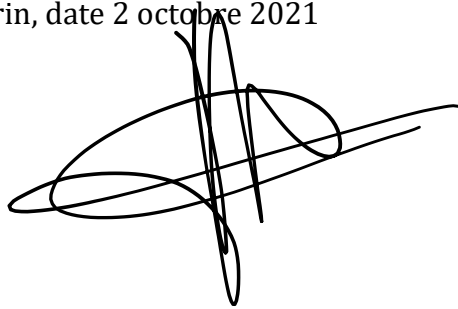
Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la [Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Affidavit

I, undersigned, Laurence BRÉAU, hereby declare that the work presented in this manuscript is my own work, carried out under the scientific direction of Brigitte Juanals, in accordance with the principles of honesty, integrity and responsibility inherent to the research mission. The research work and the writing of this manuscript have been carried out in compliance with both the French national charter for Research Integrity and the Aix-Marseille University charter on the fight against plagiarism.

This work has not been submitted previously either in this country or in another country in the same or in a similar version to any other examination body.

Place Lourmarin, date 2 octobre 2021



Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la [Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Liste de publications et participation aux conférences

Séminaires du Centre Norbert Elias :

- Participation au Séminaire "Frontières, temporalités, matérialités au prisme de la santé", le 8 octobre 2020, Visioconférence : « Programmes de recherches en sciences sociales montés à Marseille autour de la crise COVID »
- Participation au Séminaire "Frontières, temporalités, matérialités au prisme de la santé", le 20 mai 2021, Visioconférence : Stéphanie Mahamé (doctorante en fin de thèse à l'EHESS de Paris et à l'Université Abomey Calavi du Bénin), « Représentants pharmaceutiques et marchés du médicament dans les pays francophones d'Afrique de l'Ouest »

Congrès nationaux de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) :

- Proposition de communication « Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France », soumise le 6 octobre 2021 en réponse à l'appel à communication pour le 28^{ème} Congrès National de la SFAP, du 15 au 17 juin 2022 à Bordeaux
- Participation au 26^{ème} Congrès National de la SFAP, du 1^{er} au 3 septembre 2020, en distanciel
- Participation au 24^{ème} Congrès National de la SFAP, du 19 au 21 juin 2018, à Marseille

Rencontres nationales :

- Participation à la « Journée doctorale de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie », le 19 octobre 2021, en ligne
- Participation à la « Journée doctorale de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie », le 7 octobre 2020, en ligne
- Participation à la « Journée scientifique de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie », le 4 décembre 2019, au Ministère des Solidarités et de la Santé, à Paris
- Participation aux « Universités de la Recherche », les 25 et 26 octobre 2018, au Ministère de l'Enseignement, de la Recherche et de l'Innovation, à Paris

Co-organisation de l'atelier des doctorants du Centre Norbert Elias, de septembre 2020 à juillet 2021:

Bréau Laurence - doctorante Aix-Marseille Université / Centre Norbert Elias

Dmitrieva Tamara - doctorante EHESS / Centre Norbert Elias

Kondracki Aziliz - doctorante CNRS / EHESS / Centre Norbert Elias

- Organisation de la séance du 15 octobre 2020 : rentrée de l'atelier des doctorants, temps de discussion ouverte à la Vieille Charité à 10h, puis déjeuner offert par le laboratoire vers 12h30 au restaurant Zwine.
- Organisation de la séance du 5 Novembre 2020 : Présentation des sujets de thèse des nouveaux doctorants du Centre Norbert Elias et du CREDO.
- Organisation de la séance du 2 Décembre 2020 : Soutenance blanche de Laura Taubman, doctorante en Anthropologie au Centre Norbert Elias. Intitulé de la thèse : "Pas sage. Ethnographie filmée du Lycée autogéré de Paris : rapports de force et enjeux éducatifs".
- Organisation et communication lors de la séance du 10 Décembre 2020 : « Les temporalités de la thèse ». Les intervenants sont Clément Tarantini, jeune docteur en anthropologie sociale et Laurence Bréau, doctorante en Information-Communication.
- Organisation de la séance du 14 Janvier 2021 : "Éprouver le terrain en temps de pandémie : Retours d'expérience". Intervenants : Lucille Florenza, Martino Miceli, Morgan Jenatton et Aziliz Kondracki.
- Organisation de la séance du 11 Février 2021 : « Méthodologie de la recherche documentaire » et « Initiation au logiciel Zotéro ». Les intervenants sont Emmanuelle Verger, documentaliste au Centre de Documentation en Sciences Sociales et Mark Collins, doctorant en anthropologie.
- Organisation de la séance du 15 Mars 2021 : Soutenance blanche de Marjorie Ruggieri, doctorante au Centre Norbert Elias, sous la direction de Boris Pétric et Caroline Bodolec. Intitulé de la thèse : "Ethnographie d'un tourisme paysager : l'engouement chinois pour la lavande provençale du XXIème siècle".
- Organisation de la séance du 14 Mai 2021 : Échange autour de la question "Comment publier ?". Les intervenants sont Anaïs Martin, doctorante en 5e année (Anthropologie) au Centre Norbert Elias, et Manon Vialle, docteure en Sociologie, ayant réalisé sa thèse au Centre Norbert Elias, et actuellement ATER au département de Sociologie d'Aix Marseille Université.
- Organisation de la séance du 6 Juillet 2021 : Bilan de l'année écoulée.

Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes

Résumé

Cette thèse s'inscrit dans le champ de recherche de la fin de vie. À partir des années 70 en France, cette notion, dépourvue de définition consensuelle, est devenue une question sociétale évoluant sur les controverses liées à l'ouverture d'un droit à l'euthanasie et sur l'émergence de la culture palliative. Aujourd'hui, plusieurs représentations sociales de la fin de vie circulent dans l'espace public : le discours social contemporain, saturé par la question euthanasique, légitime et véhicule un idéal de mort sans agonie, tandis que le discours eschatologique de la culture palliative, originellement fondé sur un humanisme chrétien, envisage la fin de vie comme une période propice à l'accomplissement de l'existence. Au sein de l'institution hospitalière, ces représentations participent à l'ancrage idéologique des thérapeutiques oncologiques et palliatives liées à l'accompagnement de la fin de vie des patients atteints de cancer. Cette recherche analyse dans quelle mesure les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes au niveau historique, socio-politique et ethnographique, interagissent dans la construction et l'évolution contemporaine des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes atteintes de cancer. Notre cadre théorique fait appel à la théorie des représentations sociales, à la théorie du discours social et à la théorie interactionniste de l'ordre négocié. D'un point de vue empirique, nous analysons plusieurs typologies de discours afin de comprendre comment se construisent et circulent les représentations de la fin de vie dans l'espace public sociétal. Nous menons par ailleurs une observation ethnographique des pratiques communicationnelles au sein d'un centre hospitalier, afin d'évaluer l'impact des représentations sociales sur l'alliance thérapeutique onco-palliative de la fin de vie.

Mots clés: Fin de vie, cancer, soins palliatifs, oncologie, représentations sociales, discours social, santé publique, communication hospitalière, pratiques soignantes.

A communication approach to contemporary conditions at the end of life in France: dynamic interactions between public health policies, hospital communication and care practices

Abstract

This thesis falls within the research field of end of life. From the 1970s in France, this notion, devoid of a consensual definition, became a societal issue evolving on the controversies related to the opening of a right to euthanasia and on the emergence of a palliative culture. Today, several social representations of the end of life circulate in the public space: contemporary social discourse, saturated by the euthanasia question, legitimizes and conveys an ideal of death without agony, while the eschatological discourse of palliative culture, originally based on Christian humanism, sees the end of life as a period conducive to the fulfillment of existence. Within the hospital institution, these representations participate in the ideological anchoring of oncological and palliative therapies related to supporting the end of life of cancer patients. This research analyzes the extent to which public health policies, hospital communication and nursing practices at the historical, socio-political and ethnographic level, interact in the construction and contemporary evolution of hospital conditions at the end of life of people with cancer. Our theoretical framework draws on the theory of social representations, the theory of social discourse and the interactionist theory of negotiated order. From an empirical point of view, we analyze several typologies of discourse in order to understand how representations of the end of life are constructed and circulated in societal public space. We are also carrying out an ethnographic observation of communication practices within a hospital Center, in order to assess the impact of social representations on the onco-palliative therapeutic alliance at the end of life.

Keywords: End of life, cancer, palliative care, oncology, social representations, social discourse, public health, hospital communication, caring practices.

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de thèse, Brigitte Juanals. La grande qualité de son encadrement m'a permis de mener à bien ces quatre années de doctorat. Les mots me paraissent bien dérisoires pour exprimer ma reconnaissance. Alors simplement, profondément, merci.

Je remercie chaleureusement le Dr Gracia, chef du service palliatif de l'hôpital de Salon-de-Provence, ainsi que toute son équipe. Ils m'ont enrichie de leur savoir et de leurs compétences, et m'ont guidée dans la compréhension de leurs pratiques professionnelles.

Je remercie les oncologues de l'hôpital de Salon-de-Provence et de l'Institut Paoli-Calmette qui ont accepté d'échanger avec moi. Leur participation a été déterminante pour la poursuite de cette recherche telle que je voulais la mener.

Je remercie le Dr Mofredj, chef du service de réanimation de l'hôpital de Salon-de-Provence, pour sa disponibilité et la qualité de nos échanges.

Un grand merci aux personnels administratifs de l'hôpital de Salon-de-Provence, qui m'ont accordé un temps que je sais précieux : Xavier Bertrand à la Direction des droits des usagers, de la qualité et de la communication, Morgane Malacria à la Direction des Affaires Financières, Christian Savi au service des archives, Amélie Clavelie, cadre de santé des soins palliatifs.

Je remercie l'Association de Soins Palliatifs de la Région Salonaise pour son accueil, son témoignage et pour m'avoir donné accès à de nombreux articles de presse retraçant la passionnante histoire de l'émergence de la culture palliative au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence.

Mes remerciements vont également au Centre Norbert Elias pour son aide précieuse, à l'école doctorale 354 pour la qualité de ses formations et à l'Université d'Aix-Marseille pour sa confiance.

Je remercie Jean-Michel, pour la qualité de ses relectures, Philippe, pour son écoute attentive et ses conseils et Laurent, pour son soutien indéfectible.

Je dédie cette thèse à mon père.

Table des matières

TABLE DES MATIERES	10
INTRODUCTION GENERALE	15
PREMIERE PARTIE : CADRE SOCIO-HISTORIQUE DES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE, FONDEMENTS THEORIQUES ET METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	27
1. OBJET ET PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE	29
1. 1. <i>La « fin de vie », un champ de recherche basé sur une incertitude notionnelle</i>	29
1. 2. <i>L'ancrage judéo-chrétien des pratiques et des représentations de la fin de vie.....</i>	33
1. 3. <i>Le « mal mourir » en France, une question du débat social devenue question politique</i>	39
1. 4. <i>Parler sur et de la « fin de vie » : deux constructions sociales de la réalité.....</i>	45
1. 5. <i>L'hôpital de Salon-de-Provence : terrain d'enquête ethnographique.....</i>	51
2. TRAVAUX OCCIDENTAUX SUR LA MORT ET LA FIN DE VIE	57
2. 1. <i>Les premières réflexions sur la mort, dans les années 1950-1960.....</i>	58
2. 2. <i>Mourir autrefois : idéalisation moraliste d'une bonne mort oubliée.....</i>	60
2. 3. <i>« La Mort intime » de Marie de Hennezel : l'agonie, promesse d'accomplissement</i>	65
2. 4. <i>La mort familière : une historiographie fantasmée ?</i>	67
2. 5. <i>La fin de vie en question : étude d'une nouvelle approche sociétale.....</i>	69
2. 6. <i>État de la recherche des approches communicationnelles de la « fin de vie ».....</i>	72
3. FONDEMENTS THEORIQUES ET METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	83
3. 1. <i>L'espace public sociétal, lieu de structuration du discours social de la fin de vie.....</i>	83
3. 2. <i>L'hôpital, une institution impliquant l'historicité, le contrôle et la négociation</i>	87
3. 3. <i>La construction sociale des représentations de la fin de vie</i>	93
3. 4. <i>Des représentations sociales au discours social de la « fin de vie ».....</i>	95
3. 5. <i>Présentation de la méthodologie et des méthodes d'enquête</i>	97
3. 6. <i>L'observation directe et les actions menées sur notre terrain ethnographique</i>	105
4. GENESE JUDEO-CHRETIENNE DE L'ACCUEIL HOSPITALIER ET DES PRATIQUES DE LA FIN DE VIE	111
4. 1. <i>L'avènement de la chrétienté, fondatrice des premières maisons de charité</i>	111
4. 2. <i>Du XIème au XVème siècle, l'émergence du salut dans l'au-delà.....</i>	114
4. 3. <i>L'hôpital de la Renaissance, service public de la royauté</i>	118
4. 4. <i>Le questionnement fondamental du siècle des Lumières</i>	121
4. 5. <i>La Révolution française : laïcisation et nationalisation des biens hospitaliers.....</i>	123
4. 6. <i>Fin d'une hégémonie religieuse au XIXème et XXème siècle.....</i>	126
4. 7. <i>Le pouvoir de la médecine contemporaine et le tabou sociétal de la mort.....</i>	129
5. ÉVOLUTION SOCIO-POLITIQUE DE LA FIN DE VIE EN FRANCE	137
5. 1. <i>L'émergence de la culture palliative comme contre-pouvoir médical.....</i>	137
5. 2. <i>Des fins de vie médiatisées, au centre des débats sur l'euthanasie</i>	142
5. 3. <i>Des débats passionnés aux évolutions législatives</i>	146
5. 4. <i>Le rapport Sicard de 2012, une base solide pour les débats à venir</i>	150
5. 5. <i>Le CCNE rend son avis en juin 2013.....</i>	158
5. 6. <i>Recueil de la parole des citoyens en décembre 2013.....</i>	162
5. 7. <i>De 2012 à 2014, trois années de débats publics rapportées par le CCNE en 2014.....</i>	164

DEUXIEME PARTIE : TERRAIN ETHNOGRAPHIQUE HOSPITALIER ET RECHERCHE EMPIRIQUE 171

6. LES DISCOURS CONSTITUANTS DE L'ACCOMPAGNEMENT DES MOURANTS	173
6. 1. <i>Champ religieux : pour une société organisée en classes dominantes et dominées</i>	174
6. 2. <i>L'Ars moriendi, support de propagande d'une prédication chrétienne itinérante</i>	176
6. 3. <i>L'Ars moriendi, guide et outil d'encadrement des pratiques</i>	178
6. 4. <i>L'accompagnement des mourants : du discours religieux au discours médical</i>	182
6. 5. <i>Les soins palliatifs : résurgence d'un outil d'encadrement des bonnes pratiques</i>	187
6. 6. <i>Discours constituants : pour une réassurance sociale des valeurs et des pratiques</i>	192
7. LES CONTROVERSES PARLEMENTAIRES DE LA LOI CLAEYS-LEONETTI DU 2 FEVRIER 2016	199
7. 1. <i>Alain Claeys et Jean Leonetti missionné : une réévaluation législative annoncée</i>	200
7. 2. <i>Un texte équilibré, préservé par la commission des Affaires sociales du Sénat</i>	202
7. 3. <i>D'une philosophie à l'autre : un texte largement amendé puis rejeté par le Sénat</i>	204
7. 4. <i>Sans surprise, un retour au texte initial adopté à l'Assemblée nationale</i>	207
7. 5. <i>Discussion en deuxième lecture au Sénat : un débat globalement apaisé</i>	209
7. 6. <i>L'arbitrage de la commission mixte paritaire et l'adoption parlementaire en 3^{ème} lecture</i>	213
7. 7. <i>De la loi Claeys-Leonetti à la pratique : de nouveaux questionnements éthiques</i>	223
8. L'HOPITAL DE SALON-DE-PROVENCE, TERRAIN ETHNOGRAPHIQUE D'ANALYSE DES PRATIQUES COMMUNICATIONNELLES ONCO-PALLIATIVES	227
8. 1. <i>L'hôpital de Salon-de-Provence, une institution ancrée dans son histoire régionale</i>	228
8. 2. <i>L'avènement des soins palliatifs au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence</i>	235
8. 3. <i>« Vitaflash », le journal interne du personnel du Centre hospitalier salonais</i>	240
8. 4. <i>Une communication interne active du service de soins palliatifs</i>	243
8. 5. <i>L'agentivité textuelle de la communication interne des soins palliatifs</i>	247
8. 6. <i>La construction sociale de la communication interne des soins palliatifs</i>	251
9. REPRESENTATIONS ET PRATIQUES DANS LA PRISE EN CHARGE ONCO-PALLIATIVE DE LA FIN DE VIE	257
9. 1. <i>Oncologue / médecins palliatifs : un socle commun, deux cultures médicales distinctes</i>	258
9. 2. <i>« L'accompagnement » : fondement constitutif de l'institution hospitalière</i>	260
9. 3. <i>Palliatologue ou palliativiste ? Un enjeu de reconnaissance institutionnelle</i>	262
9. 4. <i>Les « contextes de conscience » de la fin de vie, d'une éthique à l'autre</i>	263
9. 5. <i>La typologie de la relation oncologue/patient modèle la communication interactionnelle</i>	268
9. 6. <i>Le « dialogue de sourds » des réunions de concertations pluridisciplinaire en oncologie</i>	273
9. 7. <i>Négociations et alliance thérapeutique onco-palliative</i>	277
10. DISCUSSION SUR L'ENSEMBLE	281
10. 1. <i>Rapport de l'IGAS en 2018 : la relation onco-palliative identifiée comme « problématique »</i>	282
10. 2. <i>Un état du discours social contemporain de la fin de vie</i>	284
10. 3. <i>Débats de trajectoire de la maladie cancéreuse et fin de vie à l'hôpital</i>	291
10. 4. <i>Idéologies thérapeutiques et pratiques soignantes de la fin de vie</i>	292
10. 5. <i>Construction contemporaine des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes atteintes de cancer</i>	297

CONCLUSION GENERALE..... 305

11. 1. <i>Synthèse des apports de la thèse</i>	307
11. 2. <i>Apports et limites du travail de recherche</i>	315
11. 3. <i>Pistes de réflexion et ouverture de recherche</i>	316

BIBLIOGRAPHIE 319

INDEX 336

ANNEXES 338

<i>Annexe 1 : Panorama de la recherche dans le domaine de la fin de vie en France</i>	339
<i>Annexe 2 : Thématiques de recherche dans le domaine de la fin de vie en France</i>	340
<i>Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un Ars moriendi</i>	341
<i>Annexe 4 : Tableau comparatif Ars moriendi – E. Kübler-Ross</i>	354
<i>Annexe 5 : Règlement intérieur de l'hospice civil et militaire de Salon en 1835</i>	355
<i>Annexe 6. 1 : Vitamines n°17</i>	363
<i>Annexe 6. 2 : Vitamines n°72</i>	364
<i>Annexe 6. 3 : Vitamines n° 88</i>	365
<i>Annexe 6. 4 : Vitaflash n°46</i>	366
<i>Annexe 6. 5 : Vitaflash n°53</i>	367
<i>Annexe 7 : Mail de demande d'entretien à l'attention d'un oncologue</i>	368
<i>Annexe 8 : Grille d'entretien individuel – médecins de soins palliatifs / oncologues</i>	369
<i>Annexe 9.1 : Entretien MP1 - 22 juillet 2020 - 39 minutes</i>	373
<i>Annexe 9.2 : Entretien MP2 - 22 juillet 2020 - 1h 23</i>	388
<i>Annexe 9.3 : Entretien MP3 - 27 juillet 2020 - 28 minutes</i>	415
<i>Annexe 9.4 : Entretien MP4 - 19 août 2020 - 46 minutes</i>	427
<i>Annexe 9.5 : Entretien MP5 - 30 septembre 2020 - 51 minutes</i>	442
<i>Annexe 9.6 : Entretien MO1 - 15 octobre 2020 - 41 minutes</i>	461
<i>Annexe 9.7 : Entretien MO2 - 15 octobre 2020 - 20 minutes</i>	477
<i>Annexe 9.8 : Entretien MO3-MO4 - 6 novembre 2020 - 32 minutes</i>	485
<i>Annexe 9.9 : Entretien RE1- Jeudi 3 décembre 2020 - 1h 34</i>	498
<i>Annexe 9.10 : Entretien IDE1 - 4 août 2020 - 56 minutes</i>	528
<i>Annexe 9.11 : Entretien PSY1 - 27 juillet 2020 - 26 minutes</i>	547
<i>Annexe 10 : Fiche de réflexion éthique, service de réanimation</i>	556

Glossaire et abréviations

ADMD : Association pour le droit à mourir dans la dignité

ARS : Agence régionale de santé

ASP : Association pour la promotion des soins palliatifs

ASPRS : Association pour le développement des soins palliatifs dans la région salonnaise

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNRS : Centre national de la recherche scientifique

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

CREDOC : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

EHESS : École des hautes études en sciences sociales

EP : Espace public

HAD : Hospitalisation à domicile

JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

IFOP : Institut français d'opinion publique

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

LISP : Lits identifiés soins palliatifs

INED : Institut national d'études démographiques

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

RCPO : Réunion de concertation pluridisciplinaire en oncologie

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SIC : Sciences de l'information et de la communication

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

SP : Soins palliatifs

SPP : Soins palliatifs précoces

USP : Unité de soins palliatifs

VIH : Virus de l'immunodéficience acquis

Introduction générale

Cette thèse porte sur les conditions hospitalières contemporaines de la fin de vie des personnes atteintes de cancer. Devenue champ d'investigation scientifique, la « fin de vie » n'en a pas pour autant gagné de définition précise, du moins de définition consensuelle. Il s'agit là d'un point central, dans le sens où l'analyse des représentations qui lui sont liées forme un éclairage précieux pour appréhender l'évolution des conditions hospitalières des personnes en phase terminale de leur maladie.

Pour introduire ce travail de recherche, il est important d'expliquer brièvement le contexte social dans lequel s'inscrit notre objet de recherche. L'évolution des pratiques médicales, entre 1945 et 1975, a transformé le contexte hospitalier dans lequel se déroule la fin de vie. L'hôpital est devenu principalement le lieu où l'on meurt, alors même qu'à cette époque, il n'a pas pour vocation l'accompagnement vers le décès. L'omniprésence de la technologie modifie le processus de la mort, prolongeant la vie aux limites de l'acharnement thérapeutique. À la fin des années 70, la représentation de la fin de vie est liée à la perte d'autonomie, à l'intubation, à la transfusion et à l'isolement. Depuis les années 80, la crainte du cancer obsède par ailleurs la conscience collective (Herzlich & Pierret, 1991, p. 76). C'est dans ce contexte qu'émergent les questions relatives à l'euthanasie, plaçant le thème de la fin de vie au sein de l'espace public. En 1978, le sénateur Henri Caillavet dépose deux propositions de loi visant à octroyer au patient incurable la possibilité de « demander la mort ». Pour la première fois en France, la question de la mort amène des propositions officielles. Cependant, le corps médical

s'oppose à cette initiative, et quelques médecins orientent le débat vers les problématiques de la *période* de la fin de vie, faisant écho au mouvement anglais des hospices qui développe une nouvelle approche des mourants : la démarche palliative.

Les soins palliatifs sont des soins actifs axés sur une approche holistique de la personne en phase terminale de sa maladie. La pensée palliative est originellement fondée sur des valeurs chrétiennes d'humanisme et de solidarité. La « mort palliative » est envisagée comme naturelle. Elle ne doit être ni écourtée, ni allongée. La médecine palliative française s'oppose donc aussi bien à l'euthanasie et au suicide assisté qu'à l'acharnement thérapeutique. La période terminale de la vie est envisagée comme un temps précieux qu'il s'agit d'investir pleinement. La médecine palliative, en ce sens, attribue un « statut » au mourant (Higgins, 2003). « Bien mourir » dans un service de soins palliatifs, c'est faire l'expérience d'un cheminement d'acceptation vers sa propre mort. Le cadre normatif du mouvement palliatif forme donc une approche particulièrement singulière au regard du « tabou » sociétal de la mort et d'un champ médical contemporain entièrement tourné vers des pratiques et des thérapeutiques curatives, voire agressives.

Depuis 1986, l'institution hospitalière française intègre peu à peu la médecine palliative. Bien qu'encore inégalement réparti sur le territoire français, *le modèle palliatif*, ses valeurs, ses pratiques, forme aujourd'hui le cadre médical contemporain institutionnalisé de la prise en charge des patients en fin de vie. Dans le même temps, au sein de l'espace public sociétal, la question du « droit à demander la mort » reste plus que jamais *la* grande question débattue dans la sphère politique, médiatique et citoyenne. Les deux grandes avancées législatives de 2005 et de 2016 sont d'ailleurs issues d'affaires médiatisées de demande d'euthanasie : l'affaire Vincent Humbert est à l'origine de la loi Leonetti du 22 avril 2005. Le texte a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie et d'empêcher l'acharnement thérapeutique (qualifié d'« obstination déraisonnable » dans le traitement des malades en fin de vie). L'affaire Vincent Lambert aboutit quant à elle à la loi « Claeys-Leonetti » 2 février 2016¹, créant de nouveaux droits

¹ Notamment en ce qui concerne les directives anticipées et la personne de confiance.

en faveur des malades et des personnes en fin de vie, notamment l'accès à la « sédation profonde et continue jusqu'au décès ».

Depuis 40 ans, l'émergence des questions liées à la fin de vie a donc lieu conjointement à plusieurs niveaux : sur la scène politique au cours des premiers débats sur l'euthanasie, dans l'espace public au travers des grandes affaires médiatisées de demande d'euthanasie et enfin dans les hôpitaux, avec l'émergence progressive de la médecine palliative.

Notre questionnement de départ se situe au lit du malade. Notre regard se pose sur une scène quotidienne : un patient atteint d'un cancer en phase terminale est hospitalisé dans la chambre individuelle d'un service de soins palliatifs. Il est pris en charge par l'équipe palliative pour le soulagement de ses douleurs et de ses symptômes cancéreux. Il est aussi suivi depuis plusieurs mois, plus probablement depuis plusieurs années, par un oncologue devenu son médecin « référent ». Le patient est très affaibli, son « statut » de mourant est établi par l'équipe palliative, mais un rendez-vous de chimiothérapie est prévu par l'oncologue dans l'après-midi... Mettons sur pause le déroulement de la scène. Que se joue-t-il autour du patient ? Hospitalisé dans un service de soins palliatifs, ses douleurs terminales apaisées et ses angoisses accompagnées par un psychologue, le malade est invité à entamer un « processus » palliatif de conscientisation de son « statut de mourant » (Higgins, *L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée*, 2003). Parallèlement, l'oncologue poursuit son accompagnement thérapeutique actif, ne signifiant pas à son patient plein d'espoir le stade terminal de sa maladie.

Deux paradigmes, deux idéologies thérapeutiques médicales construisent ici les conditions contemporaines de prise en charge de la fin de vie des personnes en phase terminale de leur maladie. Si le rapport du patient à ses médecins est lié aux rapports de ces derniers avec l'institution hospitalière, et que ce colloque singulier possède toujours une dimension politique (Lafont & Pailliant, 2007), alors notre problématique communicationnelle pose la question suivante : « Dans quelle mesure les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes, au niveau historique, socio-politique et ethnographique, interagissent dans la construction et l'évolution des conditions contemporaines de la fin de vie des personnes atteintes de cancer ? ».

Cette thèse s'inscrit dans la discipline des sciences de l'information et de la communication, plus précisément dans les champs concernant la communication en santé publique et l'ethnographie de la communication.

Pour Jean Davallon (2004), « prendre acte de la dimension technique de l'objet, c'est, pour le chercheur en sciences de l'information et de la communication, d'abord et avant tout reconnaître qu'il a affaire à des *complexes* et non à des objets unitaires. Autrement dit : « premièrement admettre et reconnaître que les objets dont il traite sont composés d'objets principaux et d'objets auxiliaires ; – et deuxièmement que les complexes auxquels ces objets appartiennent allient des composants et des processus de nature hétérogène ». Il poursuit « les sciences de l'information et de la communication n'étudient jamais la communication et l'information en elles-mêmes ou pour elles-mêmes, c'est-à-dire comme des êtres abstraits (elles seraient alors une idéologie), mais bien en tant qu'elles sont matérialisées, institutionnalisées et opérationnalisées dans la société ». Notre recherche s'inscrit au sein de deux champs conceptuels, la communication en santé publique, et l'ethnographie de la communication, avec une triple échelle d'observation – macro, méso et micro - afin de mettre en évidence l'interaction dynamique entre ces trois niveaux d'analyse.

La communication pour la santé se définit comme « l'étude et l'utilisation de stratégies de communications interpersonnelles, organisationnelles et médiatiques visant à informer et à influencer les décisions individuelles et collectives propices à l'amélioration de la santé » (Renaud & Rico de Sotelo, 2007). Au sein de l'espace public, le processus social de publicisation des thématiques de santé fait émerger deux formes de communication : les discours *sur* la santé produits par des acteurs qui lui sont extérieurs (médias, représentants politiques, associations) et les discours émanant du domaine lui-même (professionnels de santé, scientifiques, malades) (Romeyer, 2010, p. 6). La confrontation de ces différentes formes de discours révèle les modalités de fonctionnement, et les transformations structurelles à l'œuvre dans l'espace public de la Santé.

Cet « espace public », placé au cœur du fonctionnement démocratique, a été conceptualisé par Jürgen Habermas comme un espace de communication où l'opinion publique a pu émerger à partir de discussions entre protagonistes faisant appel à des

arguments rationnels, il « agit comme instance médiatrice entre l'État, la famille et la société civile » (Breton & Proulx, *L'explosion de la communication à l'aube du XXI^e siècle*, 2002, p. 205). Avec Habermas (1962), nous sommes face à un modèle rationaliste et communicationnel de l'espace public considéré comme sphère de discussion (Calhoun, 1993). Cependant, cette définition normative du concept de l'espace public a été fortement discutée. En 1995, l'ouvrage collectif « *L'espace public et l'emprise de la communication* » coordonné par Isabelle Pailliart, tente de relever la pertinence de la perspective tracée par Habermas pour analyser les formes nouvelles que revêt cette sphère publique au sein d'une société conquise par la communication. Bernard Miège, quant à lui, met en lumière les changements en profondeur d'un espace public « élargi, diversifié et fragmenté » (2010, p. 55). Ces évolutions donnent lieu à des « espaces publics partiels » (*ibid.* p.180), et parmi eux un « espace public partiel de la Santé ».

L'approche constructiviste de ce travail de recherche place les individus et leurs interactions dans un rapport symbolique, c'est-à-dire dans un rapport de sens (Berger & Luckmann, 2018 (1997)). Cependant, cette recherche n'aurait pu, à elle seule, embrasser le processus complet de la construction sociale de la réalité de la fin de vie en France. Il s'agissait donc de centrer notre analyse essentiellement sur le rôle de la communication, et plus précisément des discours, dans la construction de cette réalité et dans l'évolution des pratiques liées à la fin de vie. Nous avons appréhendé l'analyse de ces discours en nous appuyant sur la théorie du discours social, de Marc Angenot. Il s'agissait d'analyser la « représentation discursive » de la fin de vie, telle qu'elle s'inscrit dans la société (Angenot, 2006), c'est-à-dire de délimiter, au travers de plusieurs champs discursifs, « le dicible – le narrable et l'argumentable si on pose que narrer et argumenter sont les deux modes prédominants du discours » (*ibid.*).

Notre problématique communicationnelle s'enracine par ailleurs au sein de l'hôpital, envisagé ici comme monde institutionnel objectivé exerçant sur le malade un certain pouvoir de coercition (Berger & Luckmann, 2018 (1997)), c'est-à-dire comme dispositif de pouvoir (Foucault, 1976a), mais aussi comme champ de lutte dans lequel s'organisent des stratégies de domination (Bourdieu, 1977), défini dans une approche interactionnelle comme lieu de négociations entre les différentes professions concernées par son fonctionnement (Strauss, 1992).

Sur ce dernier point, les travaux du sociologue américain Anselm Strauss nous ont guidé dans la compréhension d'un hôpital conceptualisé en termes de monde social, grâce à sa théorie de la « régulation sociale ». Selon ce modèle, écrit Strauss, « l'hôpital apparaît comme un lieu où les membres du personnel, constitué en grande partie (...) de professionnels, se trouvent engagés dans un processus de négociation complexe afin à la fois de mener à bien leurs projets personnels et de mettre en œuvre – dans la division du travail établie – des objectifs institutionnels énoncés soit clairement soit vaguement » (1992, p. 110). D'un point de vue pragmatique, l'*ordre social* de l'hôpital est donc la combinaison de règlements et de politiques, d'accords, d'ententes, de pactes, de contrats, et d'autres arrangements de travail, qui y prévaut en règle générale (*ibid.* p.108). Face aux changements (internes, externes), le maintien de cet ordre social ne peut se faire qu'au prix de constantes renégociations ou réévaluations, qui aboutiront à un nouvel ordre (et non à un ordre ancien), autrement dit à un « *ordre négocié* ». Au cœur de sa théorie de « l'ordre négocié », Anselm Strauss formalise aussi le concept de « négociation », comme processus dans la construction d'un ordre social. Son analyse des temporalités du mourir à l'hôpital, au travers des interactions entre mourants, personnels hospitaliers et familles, établit notamment que ces négociations obéissent à certains schémas, et que les résultats qui en découlent sont temporellement limités.

Cette recherche fait suite à un mémoire de Master 2 traitant de la communication interactionnelle au cœur de la mission d'une unité de soins palliatifs. Cette observation directe, menée dans le service de soins palliatifs de l'hôpital St Joseph, à Marseille, nous a permis de nourrir un questionnement plus vaste sur la place de la culture palliative dans le système de soin hospitalier et de nous interroger sur les représentations collectives formant une réalité sociale de la fin de vie dans la société française. Notre « étonnement » de chercheur (Arborio & Fournier, 2005, p. 64) portait notamment sur l'écart des systèmes de représentation de la fin de vie existant entre notre univers personnel de référence (l'espace public) et l'univers observé (le service de soins palliatifs). Spontanément, notre représentation « personnelle » de la fin de vie était intimement liée à l'euthanasie, mais notre observation nous amenait à considérer cette représentation comme quasi inexistante des discours et des pratiques soignantes des acteurs de notre terrain.

Notre objectif était donc d'analyser, à partir de plusieurs études empiriques, quelles types de représentations de la fin de vie coexistent dans l'espace public, dans quelle mesure les discours sociaux véhiculent ces représentations sociales, puis d'évaluer leur impact sur les pratiques soignantes onco-palliatives de l'accompagnement des mourants au sein du système hospitalier.

Rapidement, il nous a paru qu'un premier effort de contextualisation historique était nécessaire pour saisir l'évolution sociétale nous menant aux observations contemporaines. Nous n'avons pas cherché à faire œuvre d'historien. Nous nous sommes appuyés sur les travaux de plusieurs historiens dans l'objectif de mieux comprendre, à la lumière de l'histoire, l'évolution des prises en charges hospitalières et de la construction sociale des pratiques d'accompagnement de la fin de vie. Il s'agissait notamment d'établir la filiation judéo-chrétienne des discours de l'accompagnement des mourants afin de resituer l'origine culturelle des fondements de l'approche palliative. Cette genèse des attitudes et des discours face à la mort et aux mourants nous a fait cheminer vers l'acceptation suivante : la fin de vie est une réalité construite, et le « mourant » est un personnage social doté d'un statut. Plusieurs questionnements s'imposaient alors à nous : quelles sont les représentations sociales contemporaines de la fin de vie ? Ces représentations construites déterminent-elles les pratiques hospitalières d'accompagnement ? Dans quelle mesure interagissent ces discours et ces pratiques dans l'évolution des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes en phase terminale de leur maladie ?

À ce stade de notre recherche, il nous fallait ensuite établir le cadre social et ethnographique des questions liées à la fin de vie, afin de mettre en regard les deux formes de discours de l'espace public de la Santé : les discours *sur* la santé, produits par des acteurs qui lui sont extérieurs, et des discours *de* la santé, émanant du domaine lui-même. Notre objectif était d'identifier les différentes formes de mise en public (Romeyer, 2010, p. 6) de la fin de vie, en nous intéressant au discours institutionnel hospitalier, et au discours circulant dans l'espace public sociétal (public et politique) afin d'identifier les points de structuration de son émergence comme question sociale et politique. Le cadre social des affaires médiatisées de demande d'euthanasie contextualisait alors notre analyse des controverses parlementaires de la loi Claeys-Leonetti encadrant aujourd'hui juridiquement les pratiques de l'accompagnement de la

fin de vie, tandis que notre terrain hospitalier formait le cadre ethnographique de notre recherche sur les positionnements et les représentations professionnelles oncopalliatives liées à la gestion de la « trajectoire » (Strauss, 1992) de la maladie d'un patient en fin de vie.

Plusieurs méthodes d'enquête ont été déployées dans cette recherche : l'observation directe au sein de notre terrain ethnographique hospitalier, à Salon-de-Provence, des entretiens semi-dirigés individuels de personnels soignants, une analyse qualitative et quantitative du journal interne de l'hôpital, une analyse de contenu comparative des discours de l'accompagnement des mourants, et une analyse des controverses parlementaires.

Notre observation directe a eu lieu de novembre 2019 à décembre 2020 dans le service de soins palliatifs du Dr Gracia et plus largement, au sein de l'ensemble de l'hôpital de Salon-de-Provence. Nous avons pu explorer les archives et nous entretenir avec le personnel administratif, les soignants, au gré de nos besoins de recherche. Nous avons eu l'occasion d'assister à plusieurs réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie (RCPO). Pour les besoins de notre enquête, nous nous sommes aussi rendus à l'Institut Paoli Calmette, à Marseille, afin d'y mener des entretiens individuels complémentaires. Le choix de ce lieu a été déterminé par ses liens directs avec notre terrain principal.

La première analyse de notre recherche empirique s'intéresse aux discours de l'accompagnement des mourants. Au travers d'une analyse inférentielle de contenu, nous avons établi la « constitution » et la filiation dogmatique de ces discours, en mettant en lumière le partage d'un certains nombres d'invariants énonciatifs : positionnement et légitimité des locuteurs, professionnalisation des intercesseurs, principes fondamentaux, valeurs judéo-chrétiennes, performativité du langage et formalisation des étapes de l'agonie.

La deuxième analyse de notre recherche empirique porte sur les débats politiques menés à l'Assemblée Nationale et au Sénat lors de l'élaboration de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Il s'agit d'une analyse thématique de contenu ayant pour objectif, au

travers de l'analyse intuitive des *enjeux*, de « repérer et de caractériser les questions, les problèmes, ou les points qui sont discutés au cours de ces débats, le plus souvent sans appareillage, grille ou technique d'analyse » (Gauthier, 1995).

Notre troisième analyse concerne la communication interne du service de soins palliatifs comprenant 220 numéros du journal interne de l'hôpital, édités entre 1993 et 2021. Deux analyses ont été menées : l'analyse quantitative nous a permis d'évaluer le taux de représentation des spécialités médicales de l'hôpital, plus précisément de la médecine palliative pour laquelle nous faisons alors l'hypothèse d'une très faible présence sur l'ensemble des éditions, ce qui a été infirmé. L'analyse qualitative porte quant à elle sur un sous-corpus délimité au sein de notre corpus initial, sur lequel nous avons procédé à une analyse thématique visant à déterminer dans quelle mesure le discours palliatif institutionnel fait référence aux valeurs portées par les discours constituants de notre travail de recherche, explorer les représentations sociales et institutionnelles construites et véhiculées par cette communication hospitalière et analyser l'agentivité objectivée du journal interne.

Le champ d'application de notre quatrième analyse de contenu est basé sur un corpus d'entretiens semi-dirigés menés auprès de douze soignants. Ces entretiens semi-dirigés ont été réalisés sur les lieux professionnels à l'aide d'une grille préalablement préparée d'une dizaine de questions organisées en cinq thèmes : le parcours professionnel, les pratiques professionnelles, la communication interprofessionnelle, les perceptions professionnelles et les représentations professionnelles. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire prospective ayant pour objectif d'identifier le « sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés, leurs repères normatifs, leurs interprétations conflictuelles, l'analyse d'un problème délimité ou précis à travers les différents points de vue en présence, les enjeux, les systèmes de relation, le fonctionnement d'une organisation » (Kivits, Balard, Fournier, & Winance, 2016, p. 88).

Notre recherche s'organise donc en deux grandes parties : la première partie forme le cadre théorique, méthodologique, historique, socio-politique et culturel dans lequel s'inscrit notre champ de recherche, la deuxième partie est dédiée à notre travail

empirique et à notre terrain ethnographique. Nous introduisons notre travail par un premier chapitre de présentation générale de la thèse, dans lequel nous articulons les éléments de contextualisation de la première partie (historique, social, culturel et ethnographique) et les analyses empiriques de la seconde partie (discours constituants, controverses parlementaires, communication institutionnelle et entretiens hospitaliers) afin d'esquisser une « vue d'ensemble » de la structure de cette recherche. Le deuxième chapitre présente les travaux occidentaux sur la mort et la fin de vie. Le troisième chapitre pose les bases théoriques et méthodologiques de cette recherche. La suite de cette première grande partie est consacrée au contexte socio-historique de notre objet de recherche : le quatrième chapitre établit la genèse judéo-chrétienne de l'accueil hospitalier et des pratiques de la fin de vie, tandis que le cinquième chapitre resitue l'émergence de la démarche palliative au regard des affaires médiatisées et des évolutions législatives menant à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

La deuxième partie de ce travail est consacrée à notre recherche empirique. Nous y présentons quatre corpus d'analyse. Le sixième chapitre est une analyse thématique de contenu des discours constituants de l'accompagnement des mourants à deux époques historiques distinctes. Cette analyse met en lumière la persistance des dispositifs énonciatifs de l'encadrement des pratiques, des *Artes moriendi* du bas Moyen-Âge à la culture palliative de nos jours. Le septième chapitre procède à une analyse des controverses parlementaires de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Nous verrons que les points ayant nécessité l'arbitrage de la commission mixte paritaire participent de la construction sociale de la fin de vie. Le huitième chapitre est consacré à notre terrain hospitalier. Après avoir contextualisé l'institution hospitalière salonnaise dans son histoire, nous présentons les analyses quantitatives et qualitatives du journal interne de notre terrain hospitalier. Le neuvième chapitre est consacré à l'analyse thématique des douze entretiens individuels semi-dirigés, menés auprès de certains soignants de notre terrain. La mise en discussion de ces quatre grands corpus forme notre dixième et dernier chapitre, dans lequel nous formulons une analyse communicationnelle transversale de l'interaction dynamique entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes, dans la construction et l'évolution

contemporaine des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes atteintes de cancer en France.

La particularité de cette recherche tient à l'approche pluridimensionnelle de sa problématique. En France, la fin de vie est un champ de recherche peu investi par les sciences de l'information et de la communication. Pourtant, ce qui frappe le chercheur en SIC dans un service de soins palliatifs, c'est l'abondance d'objets analysables en termes de communication. Au niveau interactionnel, l'activité palliative, que l'on peut rapprocher de l'activité psychiatrique d'urgence dans la définition qu'en donne Jérôme Thomas (2010), s'organise principalement autour d'une « activité de circulation d'information, de discours et de signes, autrement dit dans une activité de communication permanente ». Au niveau de l'institution hospitalière, les soins palliatifs forment un espace de représentations et de contre-normes nécessitant plus que jamais la « négociation » des interactants (Strauss, 1992) comme outil de lutte pour leur reconnaissance. Au niveau de l'espace public sociétal enfin, la fin de vie, tabou dont on parle finalement beaucoup, est devenu objet de discours et de représentations formant un paradigme discursif dominant centré sur la question euthanasique.

Si nous devions résumer le cheminement de cette recherche par une métaphore cinématographique, nous dirions que notre problématique de départ au chevet du malade forme un « gros plan » sur la question de la fin de vie. Notre travail a consisté à « dézoomer » notre cadre initial afin de mieux saisir le contexte de la scène qui nous observions. Les analyses de nos quatre corpus et notre observation directe au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence nous ont permis de faire quatre « plans moyens » de notre scène globale. L'articulation de ces quatre plans, c'est-à-dire notre discussion finale, forme le « plan d'ensemble » au centre duquel se place notre problématique de recherche.

Première partie : Cadre socio-historique des pratiques d'accompagnement de la fin de vie, fondements théoriques et méthodologie de la recherche

Afin de faciliter, dès les premières pages de ce travail de thèse, la compréhension globale des axes d'articulation reliant le cadre socio-historique de cette première partie à la recherche empirique de la seconde partie, nous introduisons notre propos par un premier chapitre de présentation synthétique du chemin parcouru tout au long de cette recherche. Ce chapitre liminaire aborde la notion équivoque de « fin de vie », centrale dans notre champ de recherche, et formule notre problématique communicationnelle : « Dans quelle mesure les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes, au niveau historique, socio-politique et ethnographique, interagissent dans la construction et l'évolution contemporaine française des conditions de la fin de vie des personnes en phase terminale de leur maladie ? ».

Dans le deuxième chapitre, nous réalisons une revue des travaux occidentaux traitant de la mort et de la communication en fin de vie. Nous abordons en premier lieu l'évolution, entre 1960 et 2000, des observations et des questionnements liés au déni social de la mort et aux conditions de la fin de vie contemporaine, puis nous faisons une synthèse des travaux occidentaux publiés entre 2000 et 2020 ayant proposé une approche communicationnelle de la fin de vie.

Le troisième chapitre pose les fondements théoriques et méthodologiques de cette recherche. Dans un effort de définition et de positionnement, nous affirmons notre

conception institutionnelle du milieu hospitalier. Nous faisons ensuite appel aux approches théoriques des représentations sociales, du discours social et de l'ordre négocié afin de poser les bases de notre positionnement de recherche, avant de conclure par une présentation de la méthodologie et des méthodes employées dans ce travail de thèse.

Les deux derniers chapitres forment le cadre socio-historique a proprement parlé de cette première partie de thèse. De façon chronologique, nous débutons par la genèse judéo-chrétienne de l'accueil hospitalier et des pratiques de la fin de vie, ce qui signifie que nous démarrons notre contextualisation à partir du Moyen-Âge, puis nous glissons naturellement vers l'évolution socio-politique contemporaine des questions liées à la fin de vie.

1. Objet et problématique de recherche

Ce premier chapitre propose une vue d'ensemble de notre recherche au travers d'une présentation synthétique et complète des différents axes qui la structurent. Il a pour objectif de définir et de cadrer notre objet de recherche, la fin de vie des personnes atteintes de cancer, et de formuler notre problématique communicationnelle. Il permet par ailleurs de mieux saisir l'articulation reliant la première et la deuxième partie de cette thèse, c'est-à-dire la façon dont la contextualisation socio-historique forme le point d'ancrage de notre recherche empirique et ethnographique.

1. 1. La « fin de vie », un champ de recherche basé sur une incertitude notionnelle

Cette thèse s'inscrit dans le champ de recherche de la fin de vie. Bien que la notion de « mort » lui soit intimement liée, notre recherche s'attache à analyser la façon dont les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes contribuent, par leur interaction dynamique, à l'évolution des conditions de la fin de vie (et non de la mort) des malades en phase terminale de leur maladie. Ici, l'expression « fin de vie » n'est donc jamais utilisée comme stratégie d'euphémisation langagière pour remplacer le mot « mort ». La mort est envisagée comme l'instant du décès, et non comme « une succession d'instantanés dont on pourrait repérer qu'ils sont les derniers » (Baudry, 2016).

Alors même que la fin de vie est devenue un champ de recherche, cette précision liminaire est rendue nécessaire par la difficulté de délimiter la frontière entre la notion

de « mort » et la notion de « fin de vie ». Il n'existe pas, en effet, de définition scientifique précise de ce qu'est la fin de vie. De quelques heures à plusieurs mois, la « fin » qui précède la mort d'une personne atteinte d'une maladie incurable revêt plusieurs acceptations, selon qui doit la nommer. Ce vide définitionnel, nous le verrons dans ce travail de recherche, laisse ouvert le champ des représentations et des positionnements. Entre stratégie d'euphémisation et nouveau « statut diagnostic » médical, la fin de vie revêt plusieurs significations. Or, croire en la signification serait croire en la réalité qu'elle dit si bien, et surtout en la réalité comme telle (*ibid.*).

Selon le Ministère des solidarités et de la santé, la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable². Selon la Haute Autorité de la Santé, les situations de fin de vie concernent les personnes qui ont une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme³. D'un point de vue législatif, les textes de loi utilisent le terme « fin de vie », mais ne le définissent pas.

Une étude exploratoire⁴ menée en 2004 auprès d'une « population générale » (20 personnes) et de « professionnels de santé » (16 personnes), par le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) pour l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) identifie deux types de fin de vie : la première, qualifiée de « normale », consiste à finir sa vie en bonne santé et à un âge avancé, tandis que la seconde, qualifiée de « injuste », concerne les maladies graves ou les dégradations physiques et intellectuelles liée à l'âge. Toujours selon cette étude, la « fin de vie » peut être progressive, rapide ou lente. Pour certains, la fin de vie concerne les dix derniers jours de vie, pour d'autres, elle débute à partir du moment où la personne

² Site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé. Mise à jour le 16 février 2021. URL: [<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-22-la-fin-de-vie>]. Consulté le 8 août 2021.

³ Site internet de la Haute Autorité de la Santé. Mise en ligne le 15 mars 2018. URL: [https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner]. Consulté le 8 août 2021.

⁴ Site internet du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie. Mise en ligne en juillet 2004. URL: [<https://www.credoc.fr/publications/etudes-exploratoire-sur-les-connaissances-representations-et-perceptions-a-legard-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>]. Consulté le 8 août 2021.

n'est plus autonome ou dépend de structures médicales. Il semble donc difficile d'apporter une dimension temporelle précise à la fin de vie.

Une revue systématique américaine⁵, publiée en 2014, a examiné la définition de la fin de vie dans les publications de 1948 à 2012, ainsi que dans les dictionnaires, les manuels de soins palliatifs et le code fédéral américain. Il apparaît que seuls trois articles discutent de ce concept, faisant intervenir une notion de temporalité de vie inférieure à 6 mois et un déclin irréversible.

En France, une étude récemment publiée dans la revue « Médecine palliative » traite des représentations de la fin de vie pour les oncologues et les praticiens de soins palliatifs (Coudert, Viallard, & Mamzer-Bruneel, 2021). Elle met en lumière deux notions médicales de la fin de vie : la fin de vie « objective » et la fin de vie « subjective ». La notion de fin de vie « objective » est assimilée à une réalité clinique de ressenti d'imminence de la mort par le médecin. Elle correspond à une période de dégradation clinique irréversible que certains assimilent à l'agonie. La notion de fin de vie « subjective », quant à elle, est sujette à de multiples représentations. Elle est définie comme une prise de conscience de la finitude par le patient lui-même. Elle peut donc ne pas avoir lieu, durer plus ou moins longtemps et survenir non conjointement à la fin de vie « objective ». Un second article, publié lui aussi en 2021, explore la possibilité de l'émergence d'un consensus autour d'une définition de la fin de vie (Bernard, et al., 2021). Cet article, rédigé par quinze auteurs, présente les premiers résultats d'une enquête menée auprès de l'ensemble des acteurs du soin adhérents à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Deux types de définition de la fin de vie semblent dominer : la première est en rapport avec une estimation de la durée de vie inférieure à 15 jours ou inférieure à un mois (55% des répondants), tandis que la deuxième repose sur le fait d'être en phase avancée ou terminale d'une pathologie incurable (81,5% des répondants).

⁵ Hui D., et al. (2014) "Concept and Definitions for "Actively Dying", "End of Life", "Terminally Ill", "Terminal Care", and "Transition of Care": A Systematic Review". *Journal of Pain and Symptom Management*.

Dans notre propre travail de recherche, les entretiens menés auprès de cinq médecins palliatifs, quatre oncologues et d'un réanimateur, tendent à confirmer les résultats de ces deux dernières parutions. Sans entrer ici dans le détail de notre analyse, nous pouvons toutefois nous rapprocher des termes utilisés lorsque ces médecins ont dû réagir spontanément au terme « fin de vie » : les quatre oncologues ont répondu « décès » (1), « mort » (2) et « arrêt de traitement » (1), le réanimateur associe lui aussi la « fin de vie » à « la mort », tandis que pour les cinq médecins de soins palliatifs, la « fin de vie » peut aller de « la toute fin » (2), quand il est « trop tard » (1), à « la période qui suit l'annonce d'une situation pathologique qui va infléchir rapidement » (1), jusqu'à une « fin de vie qui n'existe pas, car c'est la vie jusqu'au bout » (1).

Ainsi, tel que l'écrit Patrick Baudry (2016), l'expression « fin de vie » véhicule des postulats cachés, des visions du monde. Notre recherche vise donc à découvrir, au travers des discours sélectionnés dans nos différents corpus, le contenu des représentations associées à la notion de « fin de vie », considérée comme le produit de l'objectivation en tant que processus de constitution d'un savoir, et d'élucider les liens d'assimilation ou de contraste que ces représentations entretiennent entre elles et avec les catégories sociales qui les ont produites, à travers l'étude du processus d'ancrage (Licata, Klein, & Van der Linden, 2006).

Il semble que la problématique de l'incertitude notionnelle de la « fin de vie » se pose essentiellement dans son rapport aux pratiques médicales et à la façon dont cette « période » peut ou doit être investie par les acteurs concernés : patients, famille, médecins. Pour illustrer notre propos, nous prendrons l'exemple de l'étude Temel⁶, publiée en 2010 dans le *New England Journal of Medicine*. Cette étude a marqué la communauté scientifique internationale par ses résultats sur l'impact d'une prise en charge palliative précoce (SPP) des patients cancéreux. Les résultats ont confirmé un taux de survie moyen allongé de 30% par rapport au groupe ne recevant pas de SPP, une amélioration du niveau de qualité de vie explorée à 12 semaines, une diminution nette des thérapies oncologiques considérées comme agressives à ce stade et presque

⁶ Temel JS, et al. (2010) "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer". *New England Journal of Medicine*.

deux fois plus de directives anticipées prévues en cas d'aggravation. Pour autant, cette étude ne semble pas avoir eu de réels impacts sur les pratiques médicales liées à la fin de vie, puisque nous le verrons dans la seconde partie de cette thèse, nombreux sont les oncologues qui tardent à faire appel à la médecine palliative lors de la phase terminale de leurs patients. Il semble bien que la notion de fin de vie, pour laquelle seule la phase ultime de l'agonie semble faire consensus, reste aujourd'hui un « ressenti » subjectif, une « représentation » propre à chacun. Si pour certains la fin de vie représente les quelques heures qui précèdent la « mort », il paraît alors difficile de mettre en place une prise en charge spécifique destinée à la fin de vie définie par d'autres comme la période allant des derniers mois aux dernières semaines de la vie.

L'exemple de l'étude Temel nous invite à comprendre qu'établir scientifiquement les avantages d'une pratique médicale sur les conditions de la fin de vie des patients en phase terminale ne suffit pas à faire changer les comportements professionnels individuels au sein de l'institution hospitalière. Encore faut-il, en effet, que les soignants partagent, de manière collective, la même définition de ce qu'est la « fin de vie », autrement dit, la même « représentation » de la fin de vie.

1. 2. L'ancrage judéo-chrétien des pratiques et des représentations de la fin de vie

Très tôt dans ce travail, il nous a paru essentiel de parcourir, puis de délimiter, le « territoire temporel » dans lequel s'enracinent notre terrain de recherche hospitalier et notre champ de recherche sur la fin de vie. Cette démarche historiographique s'intéresse à l'évolution des pratiques face à la mort et aux mourants, et à l'histoire des réformes hospitalières. Du paradigme de la « mort » au paradigme du « mourir », il s'agissait de mettre en lumière le glissement qui s'est opéré entre le discours religieux d'encadrement de la fin de vie d'autrefois, et le discours médical de l'accompagnement des mourants d'aujourd'hui. L'analyse comparative de ces discours nous a permis d'identifier les fonctions communes de légitimation et d'institutionnalisation des pratiques d'encadrement de la fin de vie.

Le territoire temporel de notre champ de recherche s'étend du VI^{ème} siècle à nos jours. Il démarre au moment où la christianisation du Royaume des Francs et la

naissance du premier « roi chrétien » marquent l'avènement de la culture judéo-chrétienne occidentale. Cette révolution mentale bouleverse peu à peu les pratiques du quotidien et réorganise l'ensemble de la société. La chrétienté, intimement liée à la charité, conçoit les premiers établissements hospitaliers consacrés aux pauvres. Au VIII^{ème} siècle, les bases judéo-chrétiennes de l'administration des biens hospitaliers sont posées. Elles seront conservées durant tout le Moyen-Âge.

La mort, en ce temps-là, semble apprivoisée. On ne meurt pas sans avoir eu le temps de savoir qu'on allait mourir (Ariès, 1975, p. 18). Quand la mort n'est pas brutale, on l'attend au lit, publiquement. Ce temps de fin de vie, d'agonie, est organisé dans la chrétienté par le mourant lui-même, sans mouvement d'émotion excessif. L'absolution est le seul acte ecclésiastique donné par le prêtre. Au cours du Moyen-Âge, vers le XIII^{ème} siècle, nous verrons qu'une évolution notable des attitudes face à la mort modifie le sens donné à cette temporalité du mourir. Une iconographie nouvelle, le *Jugement dernier*, transforme le moment du trépas en cour de justice devant laquelle le mort, à titre individuel, sera jugé. Il s'agit donc pour l'agonisant, juste avant de mourir, de savoir sauver son âme.

1. 2. 1. L'*Ars moriendi*, un discours chrétien d'encadrement des pratiques de la fin de vie

Le christianisme, précise Edgard Morin, est « l'ultime religion du salut, la dernière qui sera la première, celle qui exprimera avec le plus de violence, le plus de simplicité, le plus d'universalité *l'appel de l'immortalité* individuelle, la haine de la mort » (1970, p. 226). Le christianisme, dont la simplicité rituelle s'adapte le mieux aux besoins élémentaires des masses, correspond alors à la démocratisation de l'individualité et du salut. Devenue officielle en France, l'Église catholique, religion du salut, devient un instrument de l'État, de la société, de la classe dominante. Elle devient une ruse de l'État pour faire marcher droit des fidèles maintenus dans la crainte de la damnation de leurs âmes.

La nouvelle iconographie du *Jugement dernier* fait son apparition « au lit du mourant », sur des gravures en bois diffusées par l'imprimerie, des incunables qui sont des traités sur la manière de « bien mourir » : les *Artes moriendi*. L'opuscule religieux du Moyen-Âge, véritable guide pratique de la « bonne mort chrétienne » à l'usage de

l'agonisant, est diffusé dans toute l'Europe durant les XV^{ème} et XVI^{ème} siècles. Composé de onze gravures (ce qui permet aux illettrés de comprendre le message), *l'Ars moriendi* présente cinq tentations du diable auxquelles le mourant doit apprendre à résister grâce aux cinq conseils de l'ange. Ces cinq étapes sont la perte de la foi, le désespoir, l'impatience, l'orgueil et l'avarice. Armé de son livret, le mourant lutte par la foi, l'espoir, la patience, l'humilité et le don. L'accompagnant (un clerc, un laïc, parfois un proche), dont l'attitude est définie dans les moindres détails (Bayard, 1999, p. 107), peut guider le mourant sur le chemin à suivre pour sauver son âme.

Le discours sur la mort de l'Église catholique, adapté aux conditions mentales de son temps, est donc un discours réformiste dont la vision nominaliste construit une place de plus en plus importante à la singularité, liant la mort à la biographie individuelle (Deregnaucourt, 2007, p. 111). *L'Ars moriendi*, qui se place dans le cadre du Concile de Constance, vise à renforcer les bases d'une chrétienté ébranlée (Bayard, 1999, p. 169). Il est donc une « *construction* » en réponse à une période de *crise* bien identifiée. La diffusion de ce livret de la « bonne mort » vise à systématiser les attitudes face au trépas. Autour du mourant, point de proche : dans le texte comme dans les illustrations, la famille est écartée, favorisant dans la mesure du possible l'ami dévot, ou le prêtre. Certes, les pestes et autres fléaux ont rendus la mort repoussante, mais il s'agit surtout pour le clergé de contrôler les rites laïcs, et de faciliter le détachement du malade des êtres et objets d'ici-bas (*ibid.* p. 111). *L'Ars moriendi* contribue donc à la « mise en ordre » de la fin de vie en faisant de l'agonie un rite de passage. Il participe au contrôle monarchique et religieux des pratiques, mais témoigne aussi de l'émergence d'un esprit séculier mettant l'accent sur des valeurs terrestres (*ibid.* p. 172). Un peu plus tard, l'art de bien vivre pour bien mourir succédera à l'art de bien mourir.

1. 2. 2. Du tabou de la mort, au discours constituant de la pensée palliative

Jusque dans les années 1960, on meurt essentiellement chez soi (Carol, 2004, p. 272). Dans les villes, moins de 30% de la population décède à l'hôpital. Dans les campagnes, ce chiffre est certainement bien plus faible. À partir des années 1970, 70% de la population meurt à l'hôpital. Ce changement radical est poussé par une nette amélioration de l'image hospitalière et une meilleure prise en charge financière des coûts d'hospitalisation.

À partir des années 1970, un basculement radical de la prise en charge des pathologies médicales de fin de vie prend forme. Les nouvelles techniques aboutissent à l'apparition d'une spécialité hospitalière émergente, la réanimation médicale, qui permet de palier la défaillance d'un organe vital pour maintenir la vie. À tel point que la loi française du 22 décembre 1976, encadrant le don d'organe, fut tenue de définir les nouveaux critères de la mort cérébrale : absence de respiration spontanée, abolition de tout réflexe avec hypotonie et dilatation pupillaire fixe, nullité du tracé électroencéphalographique, ces constatations étant d'une durée assez longue en fonction des circonstances d'apparition (Sournia, 1997, p. 288). Délicat, alors, d'identifier la frontière entre risques et bénéfiques, entre vie et survie, entre soin et acharnement. Parallèlement, les progrès observés dans le traitement de la douleur questionne elle aussi la pratique médicale. Les molécules utilisées, à base de morphine ou d'opioïdes, soulagent le malade mais risquent d'amenuiser ses capacités à lutter contre la mort ou masquer certains symptômes.

La mort « acceptable », dans tout cela, conception évolutive d'un « idéal de mort », devient à cette époque celle où l'on agonise à l'hôpital, sans déranger les vivants, ni évoquer trop bruyamment l'angoisse de la séparation. La solitude, engendrée par l'éclatement géographique des familles, l'allongement de la durée de vie, et « l'internement » dans un lieu de vie conçu pour soigner, est une conséquence moderne des nouveaux dispositifs de prise en charge de la fin de vie. Le mourant, auparavant considéré par la société comme maître de sa mort, a disparu. Il est devenu le mourant infantilisé, maîtrisé par la technique et la science. La famille, soulagée de son ancienne fonction de soin, s'en remet à l'autorité du médecin, dont la place est devenue centrale. Pourtant, quand l'incurabilité est avérée, cette autorité vacille (Carol, 2004, p. 33). Le mourant échappe au savant, il reprend place au milieu des siens. Position bien délicate pour un professionnel qui, bien souvent, n'envisage pas de perdre tous ses droits : son silence face au patient et son acharnement⁷¹ contre la mort le protège alors d'une confrontation trop brutale à l'échec de sa pratique, surtout quand le patient est jeune.

⁷ Cet acharnement thérapeutique est défini par le professeur Pierre Braun comme « le fait de différer, de repousser la mort par des soins intensifs, de mettre au service du patient toutes les méthodes connues dans des cas où le malade est condamné de toute façon ».

Au cœur des années 60, quelques voix attirent l'attention sur cette mort moderne devenue « tabou ». Geoffrey Gorer, l'un des tous premiers à analyser le phénomène, estime que l'interdit de la mort a remplacé l'interdit du sexe de l'époque victorienne (1965). Dans ce contexte particulier d'exclusion sociale de la mort, tandis qu'une littérature développe peu à peu une analyse dominante de « crise de la mort », deux médecins s'intéressent aux besoins des mourants : Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders.

Le docteur Élisabeth Kübler-Ross est une psychiatre suisse-américaine réputée pour son approche psychologique des mourants et de la fin de vie. À une époque où la littérature est encore extrêmement pauvre sur le sujet (nous sommes dans les années 60), elle organise, pendant plusieurs années, des séminaires hebdomadaires durant lesquels une personne en phase terminale accepte de partager son expérience de la maladie, de parler de la mort et de l'attitude du corps médical à son égard. À la suite de ces nombreuses interviews, Élisabeth Kübler-Ross identifie cinq phases émotionnelles traversées par les mourants : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Les résultats de cette recherche font l'objet d'un ouvrage publié en 1969 sous le titre « *On Death and Dying* », traduit dans de nombreuses langues et considéré comme un best-seller. La version française est publiée en 1975 sous le titre « *Les derniers instants de la vie* ».

Le docteur anglais Cicely Saunders, à la même époque, a pour objectif principal d'aider les malades incurables à vivre le mieux possible le temps qui leur reste. Pendant quinze ans, elle expérimente des méthodes de soulagement des douleurs jugées auparavant rebelles à tout traitement. Elle modifie peu à peu le champ des pratiques médicales de la fin de vie et formalise la notion de « douleur totale » (physique, affective, sociale et spirituelle), qui gagne une reconnaissance croissante et occupera une place centrale dans le mouvement des soins palliatifs (Castra, 2003, p. 46). Le résultat de ces travaux sont publiés en 1983 dans un ouvrage co-écrit avec sa collègue Mary Baines « *Living with dying. The management of terminal disease* ». La version française est publiée en 1986 sous le titre « *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale* ».

Ces deux personnalités sont considérées comme les « figures héroïques » de la pensée palliative (Moulin, 2000). Leurs ouvrages sont des références. Dans cette recherche, nous nous sommes donc tout particulièrement intéressés aux cinq étapes du « mourir », formalisées en 1969 par le docteur Kübler-Ross, et à la notion de « douleur totale » formalisée par le docteur Cicely Saunders en 1983. Envisagés ici comme discours « constituants » de la démarche palliative, ils forment l'un des corpus d'analyse de la seconde partie de cette recherche.

1. 2. 3. Discours constituants d'hier et d'aujourd'hui : pour une fonction commune d'institutionnalisation des normes et de systématisation des pratiques de la fin de vie

La fin de vie d'hier et d'aujourd'hui comme *objet de discours* constitue le cadre historico-communicationnel dans lequel s'insère notre analyse comparative des guides d'encadrement ayant institué les pratiques de l'accompagnement religieux du bas Moyen-Âge et les pratiques de l'accompagnement médical moderne.

Cette recherche s'est intéressée au rôle d'encadrement des guides d'accompagnement des mourants, à leurs énoncés, au pouvoir de leur énonciation, à la scène de leur énonciation, à la légitimité des acteurs en présence, ainsi qu'à leurs intercesseurs. Chacun de ces points a fait l'objet d'une étude comparative entre le discours des *Artes moriendi* du bas Moyen-Âge et les discours contemporains des docteurs Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders, fondatrices de la pensée palliative. Nous avons mis en lumière l'*origine construite* de ces discours en réponse à une « crise » bien identifiée, le partage d'une même *fonction sociale et performative*, le positionnement de domination de ses locuteurs, la légitimité de ses intercesseurs, la scénographie partagée au lit du mourant, ainsi que l'objectif commun de systématisation des pratiques assurant « l'investissement » du temps agonique pour une « bonne mort », basée sur la biographie personnelle du mourant.

Introduite par Dominique Maingueneau et Frédéric Cossutta (1995), la notion de « discours constituant » délimite « un ensemble de discours qui servent en quelque sorte de garants aux autres discours et qui, n'ayant pas eux-mêmes en amont des discours qui les valident, doivent gérer dans leur énonciation leur statut en quelque sorte « autofondé » (Charaudeau & Maingueneau, 2002).

Faisant référence aux caractéristiques de la mort du bas Moyen-Âge, Philippe Ariès écrit que « la concordance certaine entre le triomphe de la mort et le triomphe de l'individu pendant le second Moyen-Âge nous invite à nous demander si une relation semblable, mais inverse, n'existe pas aujourd'hui entre « la crise de la mort » et celle de l'individualité » (1975, p. 197). Si nous poursuivons sa réflexion par notre analyse comparative des discours constituants du bas Moyen-Âge et de l'accompagnement palliatif, alors pouvons-nous émettre l'hypothèse d'un « double inversement » au sein duquel la réassurance, puis l'institutionnalisation des valeurs et des pratiques palliatives forment, en réponse à une nouvelle « crise de la mort », un guide contemporain d'accompagnement des mourants profondément ancré dans notre culture judéo-chrétienne.

1. 3. Le « mal mourir » en France, une question du débat social devenue question politique

La mutation des rites liés à la fin de vie aboutit, au cœur du XX^{ème} siècle, à ce que beaucoup nommeront « le tabou de la mort », c'est-à-dire à l'isolement des mourants et des endeuillés. Philippe Ariès écrit à ce sujet « Aujourd'hui, il suffit seulement de la nommer pour provoquer une tension émotive incompatible avec la régularité de la vie quotidienne » (1975, p. 174). Nous le verrons dans ce travail, quelques-uns l'ont précédé (Morin (1970); Gorer (1965); Strauss (1965); Kübler-Ross (1975)), beaucoup le suivront (Thomas (1975); Druet (1981); Saunders (1986); Elias (1987); de Hennezel (1995); Van Eersel (1997); Le Guay (2003)), dans cette conviction que la société moderne post-industrielle a enveloppé d'un voile une « mort inversée, escamotée ».

Ces penseurs, chercheurs et intellectuels identifient là une période de *crise de la mort*. La négation de la mort apparaît comme un fait de civilisation, une dominante *structurelle* dans laquelle s'insère l'action *individuelle* (Druet, 1981, p. 118). Une certaine nostalgie de la mort communautaire des sociétés traditionnelles fait naître une idéalisation contemporaine d'une belle mort à l'ancienne. Les caractéristiques de cette « belle mort » nous invitent ici à suivre celles des *Artes moriendi* : lucidité du mourant, connaissance de la mort prochaine, maîtrise par le mourant du processus de la mort, valeur sociale du mourant détenteur de valeurs à transmettre à une lignée (Chamboredon, 1976).

Bien que d'autres auteurs affirment, au contraire, que la mort n'a jamais été un phénomène « apprivoisé » (Jankélevitch (1977); Déchaux (2004); Baudry (2005), Castra (2015)), nous établissons dans ce travail que ce discours dominant de « déploration » d'une mort moderne « bannie » s'est diffusé en quelques années dans l'espace public, devenant une référence dans l'analyse des transformations de la mort (Castra, 2003, p. 29). Ainsi, avons-nous considéré la conception d'une « mort déritualisée » comme l'interdiscours social dominant au sein duquel le discours porté par les docteurs Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders, a pu émerger et devenir « constituant » des pratiques contemporaines de l'accompagnement palliatif.

Les discussions et les débats sont une composante centrale de l'*espace public sociétal*, envisagé ici dans une approche info-communicationnelle comme « le lieu d'un mouvement historique de fragmentation/constitution d'espaces partiels » (Miège, 2010, p. 146). Si espace public partiel il y a, alors l'*espace public (partiel) de la Santé* se distingue, selon Bernard Miège, « des médiations journalistiques et des campagnes publiques de prévention ou d'information sanitaires (tout en entretenant des relations avec elles), mais aussi : 1° d'autres espaces partiels avec lequel il est proche ou adjacent (...), et 2° de la scène politique, lieu de déploiement de l'EP politique et débouché éventuel des débats engagés en son sein » (2010, p. 180). Au sein de cet espace public de la Santé, tout un ensemble d'acteurs (associations, professions médicales, journalistes, collectivités territoriales...) participent de la *construction* de « la fin de vie » comme champ de questionnements éthiques et de revendications multiples.

Les questionnements autour des conditions du mourir en France discutées dans l'espace public de la Santé sont repris dans l'espace public politique, au sein même des organisations représentatives de la scène politique. Ces assemblées parlementaires se distinguent par la publicité de leurs controverses. La controverse est définie ici comme un « conflit triadique », c'est-à-dire un affrontement entre deux parties se déroulant devant le public des pairs (Viktorovitch, 2012). Nous verrons notamment qu'à défaut de *clôre* le débat sur les conditions de fin de vie des personnes en phase terminale de leur maladie, l'arbitrage institutionnel le *tranche*, le laissant se poursuivre dans l'espace public sociétal.

Ainsi, au sein de l'espace public de la Santé, nous nous sommes intéressés aux interactions articulant les discours *sur* la fin de vie, produits par les acteurs qui lui sont extérieurs (médias, représentants politiques, associations), et les discours *de* la fin de vie, émanant du domaine lui-même (professionnels de santé, scientifiques, malades). Ce cadre socio-politique forme le point d'ancrage de notre analyse des controverses parlementaires au sein de l'*arène* politique, lors des discussions menant à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

1. 3. 1. Les premières revendications socio-politiques euthanasiques de la fin des années 70

L'évolution des pratiques médicales entre 1945 et 1975 a transformé le contexte dans lequel se déroule la fin de vie. L'omniprésence de la technologie modifie le processus même de la mort, prolongeant la vie aux limites de l'acharnement thérapeutique. Les sciences sociales, dans la première moitié des années 70, représentent l'un des lieux privilégiés d'élaboration d'une réflexion sur la mort, qui va ensuite se diffuser dans la société (Castra, 2003, p. 41). C'est ainsi qu'émergent, dans le débat social de la fin des années 70, les questions relatives à l'euthanasie, plaçant le thème de la fin de vie au centre des préoccupations et de l'espace public sociétal.

L'Église catholique, tout au long de cette décennie, réaffirme régulièrement la nécessité du respect de la personne humaine et de la vie. Elle s'oppose catégoriquement à la légalisation de l'euthanasie, et incite la France à développer des thérapeutiques efficaces contre la douleur. À cette époque, l'Église est le principal acteur du débat revendiquant une meilleure prise en charge des souffrances de fin de vie, en invitant les infirmières et les médecins à s'inspirer des réalisations étrangères en matière de soulagement des douleurs dues à la phase terminale (*ibid.*).

En 1977, le livre « *Changer la mort* », de Léon Schwartzenberg et de Pierre Viansson-Ponté s'inscrit comme le premier manifeste réclamant l'ouverture d'un droit à l'euthanasie (Schwartzenberg & Viansson-Ponté, 1977). L'ouvrage est un véritable cri de révolte contre la loi du silence qui entoure la souffrance des grands malades, et un appel à l'arrêt de l'acharnement thérapeutique et à l'autorisation de l'euthanasie (Van Eersel, 1997, p. 44). Peu de temps après cette parution, en résonance étroite avec les idées présentées par Léon Schwartzenberg et Pierre Viansson-Ponté, des hommes et des

femmes, conduits par le citoyen Michel Landa, fondent à Paris l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD).

Rapidement, une première tentative législative introduit la question euthanasique dans le débat politique : en 1978, le sénateur Henri Caillavet⁸ dépose deux propositions de loi visant à octroyer au patient incurable la possibilité de « demander la mort ». Pour la première fois en France, la question de la mort amène des propositions officielles. Cependant, le corps médical s'oppose à l'initiative du sénateur. Les débats générés par la question du « droit à mourir » s'orientent alors vers les problématiques de la période de la fin de vie, faisant écho au mouvement anglais des hospices qui développe à cette époque une nouvelle approche médicale de l'accompagnement des mourants : la démarche palliative.

1. 3. 2. L'institutionnalisation des soins palliatifs, une reconnaissance sociale et professionnelle de l'accompagnement médical de la fin de vie

À partir du début des années 80, les médecins engagés dans le mouvement des soins palliatifs forment un groupe de plus en plus visible socialement, revendiquant une nouvelle approche de la fin de vie dans la médecine (Castra, 2003, p. 57). L'origine contestataire de ce « segment » du monde médical, que l'on pourrait qualifier dans un premier temps « d'humaniste chrétien » (Moulin, 2000), est donc intimement liée à son positionnement doctrinal : remise en cause de l'acharnement thérapeutique, refus de l'euthanasie, prise en charge de la douleur, accompagnement actif du mourant et de sa famille.

En février 1985, face à la montée des revendications euthanasiques, le Secrétaire d'État chargé de la santé, Edmond Rostand, met en place un groupe de travail d'experts de tous horizons (l'ADMD y compris), afin de formuler des propositions concrètes pour améliorer les conditions de la fin de vie. Les conclusions de ce groupe de travail donnent lieu à un rapport intitulé « *Soigner et accompagner jusqu'au bout – l'aide aux mourants* ». Ce texte constitue la base sur laquelle est fondée en 1986 la circulaire dite « Laroque »⁹,

⁸ Il deviendra plusieurs fois président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)

⁹ La circulaire « Laroque » du 26 août 1986 mentionne notamment : « À terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs »

acte de naissance des soins palliatifs et première reconnaissance officielle d'une démarche considérée comme la seule alternative éthique valable contre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

Plusieurs textes, dans les années 90, viennent conforter le développement des soins palliatifs en France : la loi hospitalière du 31 juillet 1991 reconnaît explicitement les soins palliatifs comme mission des établissements publics, le décret ministériel du 15 mars 1993 stipule que les soins palliatifs font partie intégrante de la fonction infirmière, au même titre que les soins préventifs et curatifs, le décret du 6 septembre 1995 du Code de déontologie médicale établit, par les articles 37¹⁰ et 38¹¹, des principes soutenant la démarche palliative. Cette même année, une circulaire rend les enseignements de la gérontologie, des soins palliatifs et du traitement de la douleur obligatoires. En 1999, la loi du 9 juin¹² garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs.

La définition des soins palliatifs, rédigée par l'OMS en 2002, délimite précisément les missions, les valeurs, et les compétences de cette nouvelle spécialité médicale reconnue : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. 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, 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, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant

¹⁰ Article 37 : « En toutes circonstances, la médecine doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique »

¹¹ Article 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »

¹² Loi 99-477 du 9 juin 1999 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, 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, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge »¹³

En France, cinq plans nationaux de développement des soins palliatifs se succèdent : 1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, 2015-2018, et 2021-2024. Ils visent notamment à améliorer l'information du public, à soutenir le développement du nombre de structures, à élaborer une politique de formation et de recherche, à mettre le patient au cœur du processus décisionnel et à corriger les inégalités d'accès à ces soins. En 2019, on compte, inégalement répartis sur le territoire français, 152 unités de soins palliatifs, 426 équipes mobiles de soins palliatifs, 2 équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, 17 équipes ressources régionales pédiatriques, 107 réseaux de soins palliatifs, 122 hospitalisations à domicile (HAD), 352 associations de bénévoles et 5 057 LISIP répartis dans 835 établissements.¹⁴

Les soins palliatifs restent cependant confrontés à de nombreuses résistances au sein de l'institution hospitalière. La représentation péjorative du terme « palliatif », opposée ici aux « vrais » soins curatifs, ne facilite pas l'extension de cette nouvelle spécialité médicale à l'ensemble du corps sanitaire et social (Moulin, 2000). Les soins palliatifs diffusent des « contre-normes » au sein d'un univers médical particulièrement mal à l'aise face à la mort et aux mourants. Les valeurs et les méthodologies divergentes de certains « segments »¹⁵ de la profession médicale, nous le verrons dans ce travail, sont sources de conflits et de négociations dans la prise en charge onco-palliative de certains

¹³ Définition présentée sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. URL: [<http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>]. Consulté le 8 août 2021.

¹⁴ Chiffres de la SFAP. URL : [<https://sfap.org/annuaire>] Consulté le 8 août 2021

¹⁵ Anselm Strauss utilise le terme « segment » pour désigner « ces groupements qui émergent à l'intérieur d'une profession ». Il précise que ces segments ne sont pas forcément des spécialités car ces dernières peuvent elles aussi contenir des segments (1992, pp. 68-69).

patients, d'autant que d'un segment à l'autre, le langage utilisé ne revêt pas forcément le même sens. Ces divisions profondes sur la réalité dont s'occupe la profession réduit la communication entre les factions au niveau minimal (Strauss, 1992, p. 74).

1. 4. Parler *sur* et *de* la « fin de vie » : deux constructions sociales de la réalité

Deux types de communication cohabitent sur les sujets de santé : des discours *sur* la santé produit par des acteurs qui lui sont extérieurs (médias, représentants politiques, associations), et des discours émanant du domaine lui-même (professionnels de santé, scientifiques, malades) (Romeyer, 2010). Le domaine de la fin de vie, à ce titre, connaît donc diverses formes de mise en public aboutissant à la construction de deux paradigmes : celui de la « mort » et celui du « mourir ».

Le discours *sur* la fin de vie, dans l'espace public, est produit médiatiquement et politiquement autour de la question du droit à l'assistance au suicide : depuis l'an 2000, plusieurs « affaires » de demande d'euthanasie ont marqué l'opinion publique. Deux d'entre elles, presque homonymiques, sont à l'origine des évolutions législatives de 2005 et de 2016 : celles de Vincent Humbert et celle de Vincent Lambert. Sur le fond de ces deux affaires emblématiques, nous présentons le discours ayant émergé *sur* la fin de vie, contribuant à la construction d'une représentation sociale de la fin de vie centrée sur le temps de la « mort » (directives anticipées, arrêt ou non des traitements, sédation, suicide assisté, euthanasie), alors même que ces patients non agoniques atteints de paralysie totale ne représentent pas la fin de vie des personnes cancéreuses en phase terminale, très largement majoritaire en France, et que seul 1,8% des décès sont concernés par une demande explicite d'euthanasie¹⁶.

Le discours *de* la fin de vie, porté professionnellement par les acteurs de la démarche palliative et scientifiquement par les chercheurs en sciences humaines et sociales, est intimement lié aux discours constitutifs des années 60 (Kübler-Ross et Saunders) et

¹⁶ Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R., (2012) « Les décisions médicales en fin de vie en France » *Population & Sociétés*. En ligne sur le site de l'INED. URL: [https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf]. Consulté le 8 août 2021.

aux conditions contemporaines d'isolement des mourants. L'accompagnement des malades en fin de vie, le soulagement des douleurs terminales, la considération de la vie « jusqu'au bout », la prise en charge holistique des patients en phase terminale de leur maladie, l'histoire des attitudes et des pratiques de la fin de vie, l'étude des interactions entre soignants et malades, l'analyse des effets de cette communication, sont autant de thèmes abordés par les professionnels de santé et les chercheurs, contribuant à la construction d'une représentation sociale de la fin de vie centrée avant tout sur le temps du « mourir ». La parole des malades cancéreux en phase terminale, en revanche, n'est pas présente dans l'espace public. En 2018, ils étaient pourtant 157 400 à vivre leurs derniers instants¹⁷.

1. 4. 1. Les discours *sur* la fin de vie : médias, représentants politiques, associations

En premier lieu, resituons succinctement les deux histoires dramatiques évoquées en introduction. En l'an 2000, Vincent Humbert, un jeune pompier de 19 ans accidenté de la route, se réveille après 9 mois de coma, aveugle, muet, tétraplégique mais lucide. Trois ans plus tard, le 24 septembre 2003, à sa demande (il communique avec son pouce droit), sa mère, Marie Humbert, lui donne une dose importante de pentobarbital de sodium. Un infirmier donne l'alerte. Vincent Humbert, qui vient de tomber dans le coma, est pris en charge dans le service de réanimation du Dr Chaussoy. Agonisant, victime de « gasps » (« cela ressemble à un poisson qu'on sort de l'eau » dira le réanimateur), il décide, en accord avec la famille, d'injecter à son patient du chlorure de potassium pour abrégier ses souffrances, entraînant cette fois-ci sa mort le 26 septembre 2003. Une information judiciaire est ouverte à l'encontre du médecin et de Marie Humbert, mais une ordonnance de non-lieu est délivrée en 2005.

La seconde affaire démarre en 2008. Vincent Lambert, jeune infirmier de 31 ans, accidenté de la route lui aussi, est hospitalisé dans un état végétatif et tétraplégique. S'en suivent six années de batailles judiciaires entre les membres de sa famille (2013-2019), qui aboutissent le 28 juin 2019 à l'autorisation de l'arrêt des traitements et à la mise en

¹⁷ Site internet de Santé Publique France. Mise à jour le 6 juillet 2021. URL: [https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers]. Consulté le 8 août 2021.

place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La mort survient 9 jours après l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, le 11 juillet 2019.

Notons tout d'abord que dans ces deux affaires emblématiques de la fin de vie, les patients ne sont pas en fin de vie. Ils dépendent d'une aide artificielle à l'alimentation et à l'hydratation, mais ne sont pas en phase terminale d'une maladie. Ce point n'est pas anodin : le « temps long » de ces combats à la charge émotionnelle vive permet aux parties prenantes d'investir largement les différentes sphères sociales, qu'elles soient médiatiques, politiques ou associatives, afin de faire entendre leurs arguments et de peser dans l'évolution ou la conservation du cadre législatif.

Dans l'affaire Humbert, comme dans l'affaire Lambert, rapidement, il n'est plus tant question des problématiques relevant précisément de ces deux cas médicaux (qui ne sont pas représentatifs de la première cause cancéreuse des fins de vie en France), que de la seule question du droit à demander une aide active à mourir. Sur cette question, deux visions s'opposent : les partisans des soins palliatifs, et les partisans du droit à mourir dans la dignité, représenté par la très active ADMD.

Les deux affaires prennent une tournure médiatique au moment où la question est portée au plus haut niveau de l'État par le patient ou les familles : en 2002, Vincent Humbert demande lui-même le droit de mourir au Président de la République Jacques Chirac, tandis qu'en 2014, cinq membres de la famille de Vincent Lambert appellent publiquement la Ministre de la Santé Marisol Touraine à intervenir auprès du CHU de Reims pour que l'institution hospitalière défende devant les tribunaux le droit d'arrêter les traitements. Le débat public est lancé. Les médias s'emparent de ces conflits pour réactualiser le débat autour du droit à mourir dans la dignité, et peser de façon partisane sur les représentations sociales de l'euthanasie. Ainsi, après la mort de Vincent Humbert, en 2003, les médias présentent massivement Marie Humbert comme une héroïne ayant accompli un « geste d'amour » (Ricot, 2010), portant haut la version unilatérale de celle qui a transgressé d'abord, puis permis la transgression de l'interdit de tuer. Dans l'affaire Lambert, l'écho médiatique relaie, sur fond de fracture familiale, la dimension extrémiste du positionnement religieux des parents de Vincent Lambert, catholiques traditionnalistes. Ces derniers, soutenus par l'Église qui prend part au débat, défendent une conception fondamentale de la vie comme don de Dieu. En face, l'autre partie de la

famille, soutenue par l'ADMD¹⁸, rappelle le rejet qu'avait le patient de son éducation catholique traditionaliste, et soutient son droit à mourir dans la dignité. La SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), quant à elle, se positionne via plusieurs communiqués de presse¹⁹ contre l'acharnement thérapeutique dont semble victime Vincent Lambert. Le positionnement de la plupart des médias (sauf les médias chrétiens), ne relayant que peu la déclaration de la mère de Vincent Lambert niant agir pour des convictions religieuses (Pouthier, 2016), place la dimension politico-religieuse au cœur de la polémique en dénonçant notamment « la menace intégriste », la « phalange intégriste », le « terrorisme verbal » (Libération) du positionnement « pro-vie » des catholiques traditionalistes (Pouthier, 2016).

Dans ces deux affaires, la couverture médiatique clairement orientée des positionnements antagonistes cristallise des enjeux doctrinaux et législatifs plus larges. Les débats autour de l'affaire Humbert sont rapidement repris par les acteurs de la sphère politique, ce qui déclenche la création d'une mission parlementaire, malgré les réticences initiales du gouvernement (Ricot, 2010). Le président de l'Assemblée nationale, Jean-Louis Debré, crée une mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, confiée à Jean Leonetti (Schniewind, 2016). Ces travaux aboutissent à la loi Leonetti du 22 avril 2005, un texte qui ne légalise pas l'euthanasie, mais qui lutte contre l'acharnement thérapeutique et qui accorde davantage de poids à la volonté du patient. L'affaire Lambert, quant à elle, n'a pas été sans incidence sur la seconde réévaluation législative de 2016. Lorsqu'en 2014, le Conseil d'État valide une décision médicale d'arrêt des traitements (qui sera suspendue par la Cour Européenne des Droits de l'Homme), elle met en lumière la complexité des considérations suivantes : qui est l'initiative de la décision collégiale ? Quelle est la place du tuteur ? L'alimentation et l'hydratation sont-elles des traitements susceptibles d'être arrêtés ?

Ce dernier point, nous le verrons dans notre analyse des controverses parlementaires menant à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, est un

¹⁸ Communiqué sur le site internet de l'ADMD. Mise en ligne le 12 juillet 2019. URL: [<https://www.admd.net/articles/communiques/vincent-lambert-ce-que-cette-tragedie-nous-dit-propos-de-la-loi-sur-la-fin-de>]. Consulté le 8 août 2021.

¹⁹ Communiqués du 16 janvier 2014 et du 24 juin 2014, mis en ligne sur le site internet de la SFAP. URL: [<http://www.sfap.org/rubrique/archives-communiques-de-presse>]. Consulté le 8 août 2021.

questionnement particulièrement sensible. Cette dernière loi, selon les mots d'Alain Claeys, est « l'aboutissement d'un travail approfondi » réalisé par les deux assemblées, qui tend à trouver une convergence, à défaut d'un « impossible consensus ». Jean Leonetti rejoint cet avis, et réaffirme qu'il « n'était pas gagné » de trouver un accord, insistant sur le fait que ce texte doit « lever toute ambiguïté » quant à l'ouverture d'un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie n'ayant « jamais été souhaité par les auteurs de la proposition de loi ni présent dans la commande du Président de la République ou du Premier ministre ». Il faut dire que le débat sur l'euthanasie, d'un point de vue politique, est souvent présenté comme un affrontement entre une droite « conservatrice » et une gauche « progressiste ». Nous verrons que cette ouverture d'un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie, clairement soutenu par la ministre de la santé Mme Marisol Touraine, a suscité des réponses divergentes pour chacune des grandes familles politiques. La charge émotionnelle de cette question ontologique dans l'espace public n'épargnant pas la controverse dans l'espace politique, c'est par une approche plus « humaine » que « politique » que l'arbitrage institutionnel tente une réponse équilibrée. Nous verrons aussi qu'à ce jour, la question reste entière dans l'espace public.

1. 4. 2. Les discours de la fin de vie : professionnels de santé, scientifiques, malades

Jusqu'aux années 70, un silence relatif entoure les questions relatives à la mort et à la fin de vie. Les publications scientifiques sont très peu nombreuses à aborder le sujet. Toutefois, en 1973, un rapport sur les problèmes de la mort » est publié à l'initiative du ministère de la santé²⁰, amorçant une réflexion par les pouvoirs publics (Castra, 2003, pp. 25-26). Ce rapport annonce les prémises d'un changement des représentations à l'égard de la fin de vie, notamment au sein de l'institution hospitalière, cadre contemporain de la gestion de la phase terminale des maladies cancéreuses et dégénératives.

L'institutionnalisation des soins palliatifs, initiée dans la seconde partie des années 80, donne lieu à la création et au développement d'unités spécialisées de 5 à 12 lits dans

²⁰ France, Ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale, *Les problèmes de la mort*, Rapport du groupe de travail présidé par le Dr Claude Veil, avril 1973, 13 p.

un certains nombres d'hôpitaux en France. L'hôpital de Salon-de-Provence, terrain d'observation de notre recherche, est l'un des tous premiers à accueillir un service de soins pour les malades du SIDA en France, à la fin de l'année 1993. Il s'agit alors, pour les professionnels de cette spécialité émergente, de s'accorder sur les dimensions de leur identité professionnelle, de développer leur argumentation, et de définir l'ensemble des valeurs qui les caractérisent (Strauss, 1992, pp. 69-70).

L'identité palliative se fonde sur l'émergence de deux grandes compétences apportées par les docteurs Cicely Saunders et Elisabeth Kübler-Ross : le soulagement thérapeutique des douleurs terminales, et l'accompagnement psychologique des étapes émotionnelles de l'agonie. En France, à la fin des années 70, plusieurs médecins désespérés devant les conditions d'isolement des mourants, indignés par les douleurs de l'agonie non soulagées, prennent connaissance des travaux des docteurs Saunders et Kübler-Ross par deux publications françaises (*Revue de gérontologie* et *Revue Laennec*). Peu à peu, malgré les profondes résistances d'une médecine curative triomphante (tabou de la mort, tabou de la morphine), la pensée palliative se constitue en spécialité médicale institutionnalisée. En faisant de la « fin de vie » un espace de savoirs et de compétences, elle ouvre un nouveau champ de recherche. Elle contribue aussi à l'émergence d'un nouveau paradigme, celui du « mourir ».

La « fin de vie » comme champ de recherche est aujourd'hui investi par de nombreuses disciplines couvrant de multiples thématiques. Selon les données extraites en juin 2020 par la Plateforme nationale pour la recherche, la recherche sur la fin de vie compte 312 personnes réparties dans 56 disciplines (annexe 1). Les sciences de l'information et de la communication, dans ce panorama actuel de la recherche, ne comptent actuellement que quatre thèses en cours et un projet de recherche. Comme nous le verrons dans notre revue de la littérature, il faut se diriger vers des publications étrangères ou vers d'autres disciplines des sciences humaines et sociales françaises telles que la sociologie et la psychologie pour atteindre les publications ayant une approche communicationnelle de la fin de vie. Quoi qu'il en soit, il s'agit davantage, tant dans les sciences médicales que dans les sciences humaines, de publications concernant de nombreuses problématiques liées au temps du « mourir » qu'à la « mort » elle-même. Le thème du suicide assisté et de l'euthanasie n'est d'ailleurs que minoritaire par rapport à l'ensemble des sujets étudiés (annexe 2).

La parole des malades en fin de vie, quant à elle, est rarement publique. Elle a d'abord été recueillie par le Dr Kübler-Ross (1975), au cours de plus de deux cents entretiens sur un période de trois ans, dans les années 60. Les enseignements de cette recherche sont nombreux : il semblerait que les malades sont conscients de la gravité de leur maladie, qu'on leur ait dit ou non, tous les malades réagissent à l'annonce d'une mauvaise nouvelle de façon presque identique, la religion ne semble pas modifier les ressentis de la fin de vie, l'étape de l'acceptation (si elle a lieu) donne le signal d'une mort imminente. La mort, pour Elisabeth Kübler-Ross, n'est pas un sujet, elle « n'existe pas ». Elle ajoute que pour le malade, la mort elle-même n'est pas le problème (1975, p. 270). Il craint bien davantage l'agonie à cause du sentiment qui l'accompagne, désespoir, impatience, isolement.

La communication interactionnelle dans la prise en charge de la fin de vie des patients en phase terminale de leur maladie est analysée depuis une quinzaine d'années par des équipes pluridisciplinaires anglo-saxonnes. Elles mettent en lumière des situations communicationnelles complexes au sein desquelles le médecin connaît de nombreux obstacles d'ordre très divers (psychologique, temporel, émotionnel, intellectuel, organisationnel). Les résultats des études centrées sur le malade contribuent eux aussi au paradigme du « mourir » des discours *de* la fin de vie : les patients souhaitent avant tout être traités comme des individus, selon leurs besoins personnels, être écoutés (Pollak, et al., 2015), construire une relation avec un médecin capable de compassion (Park, et al., 2015), et recevoir des soins holistiques dans un cadre intime adapté (Clayton, et al., 2008).

1. 5. L'hôpital de Salon-de-Provence : terrain d'enquête ethnographique

L'hôpital de Salon-de-Provence constitue le terrain de notre observation directe des pratiques professionnelles et communicationnelles onco-palliatives. Ancré depuis le Moyen-Âge dans une histoire régionale forte, l'institution hospitalière salonaise porte l'empreinte de son enracinement. De la même façon que la genèse judéo-chrétienne des attitudes face à la mort contextualise historiquement notre champ de recherche sur la fin de vie, la genèse de l'accueil hospitalier salonais contextualise le terrain de notre recherche empirique.

L'hôpital de Salon-de-Provence est l'un des premiers en France à proposer un accompagnement palliatif aux patients en phase terminale de leur maladie. Les premiers pas de cette nouvelle spécialité médicale se font en 1990 par la création d'une équipe mobile intra-hospitalière, puis par l'ouverture en novembre 1993 d'une unité SIDA de cinq lits. Au travers du témoignage des soignants salonais ayant introduit, il y a plus de trente ans, la démarche palliative au sein de l'hôpital, et de l'analyse de 220 parutions du journal interne de l'hôpital des trois dernières décennies (de 1993 à 2021), nous analysons l'agentivité de la communication interne dans la diffusion d'une « identité » institutionnelle palliative auprès des agents (soignants et non soignants) de l'hôpital. En second lieu, nous présentons la problématique communicationnelle onco-palliative identifiée lors de nos présences auprès des acteurs de la démarche palliative, les actions menées en conséquence, ainsi que les résultats des analyses effectués grâce au recueil de ces données.

1. 5. 1 L'institution hospitalière salonaise, ancrée dans cinq siècles d'histoire

Dès le Moyen-Âge, les œuvres d'assistance sont présentes dans la ville de Salon-de-Provence. Nous pouvons d'ailleurs établir l'existence d'un hôpital dès 1243. Le développement de l'accueil hospitalier salonais connaît un essor remarquable au XVIIème siècle, grâce à deux créations : un canal construit par Adam de Craponne, qui détourne la Durance et transforme le village de Salon en véritable ville, et la naissance à Paris de la « Compagnie secrète du Saint-Sacrement », une organisation secrète composée de laïcs et de prêtres séculiers, pour laquelle les grandes œuvres charitables sont nécessaires au salut de l'âme. Au XVIIIème siècle, il existe trois hospices à Salon-de-Provence : l'hôpital Saint Jacques pour les miséreux et les vieillards, la maladrerie Saint Lazare pour les lépreux, et l'enclos Saint Roch pour les pestiférés. À la fin du XIXème siècle, seul reste l'hôpital St Jacques, délabré. La construction du nouvel hôpital intercommunal nommé « 1903 » s'achève donc en 1909, donnant naissance à l'hôpital actuel de Salon-de-Provence.

Jusqu'en 1941, la mission hospitalière reste plus sociale que sanitaire. Cette année-là, une loi (puis un décret en 1943) transforme profondément la conception de l'hôpital public. Cette charte hospitalière inaugure l'organisation médicale actuelle, avec l'organisation des services, des chefs de service, et la constitution d'une commission

médicale consultative dans chaque établissement. La création de la Sécurité Sociale, en 1945, permet ensuite aux hôpitaux de développer leur activité et de faire face à une demande de soins grandissante. À Salon-de-Provence, à cette époque, le nombre de lits demeurent très insuffisant. La construction du pavillon Anne Dauphin en 1950, puis la construction du nouveau pavillon de médecine Laurent Arnoux en 1969, augmente la capacité hospitalière salonnaise de 340 lits supplémentaires. Le plateau technique (urgences, bloc opératoire et stérilisation centrale) est inauguré le 12 décembre 1992. En 1997, le pôle « mère-enfant » vient remplacer l'ancienne maternité Léonie Imbert, construite en 1956 et détruite en 1995. Un grand centre de gériatrie ouvre ses portes non loin des bâtiments principaux de l'hôpital.

En 1990, l'hôpital de Salon-de-Provence se dote d'une équipe mobile palliative sous l'impulsion d'une infirmière, Nadia Giacometti. En 1993, une unité SIDA de cinq lits ouvre ses portes. Parallèlement, l'Association pour le développement des soins palliatifs dans la région salonnaise (ASPRS) fait venir de Paris le Docteur Maurice Abiven, Chef de Service du premier service français de soins palliatifs, pour animer une conférence au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence afin de présenter au personnel intéressé la démarche palliative. Un séminaire de formation en soins infirmiers est proposé à tous les soignants médicaux de l'hôpital, et de nombreuses actions sont menées pour sensibiliser à la prise en charge du SIDA dans un premier temps, puis de la douleur et des patients cancéreux en fin de vie dans un second temps. En 2013, le service de soins palliatifs passe de cinq à huit lits. Il compte douze lits depuis 2021.

1. 5. 2. De l'observation des pratiques à l'identification de notre problématique communicationnelle onco-palliative

Lors de nos présences dans le service de soins palliatifs du Dr Gracia, des discussions informelles menées individuellement avec quatre médecins de soins palliatifs ont fait émerger une même problématique communicationnelle : la prise en charge onco-palliative « active »²¹ des patients en phase terminale de leur maladie rend inaudible le

²¹ La prise en charge onco-palliative « active » est définie ici comme la situation dans laquelle le patient en phase terminale de sa maladie, hospitalisé en service de soins palliatifs, continue à recevoir des thérapeutiques oncologiques « curatives » (chimiothérapie, immunothérapie).

discours palliatif auprès du malade et semble permettre aux oncologues de ne pas annoncer l'incurabilité de la maladie aux patients. L'émergence de cette question nous invite alors à de nouvelles investigations à trois niveaux (micro, méso, macro) : dans quelle mesure la filiation idéologique de l'accompagnement des mourants imprime-t-elle le discours palliatif ? Quelles sont les représentations sociales, les repères normatifs, et les interprétations conflictuelles des acteurs onco-palliatifs de notre terrain ? En quels points sont-elles divergentes ou convergentes ? Quel discours est porté par l'équipe palliative vis-à-vis des autres spécialités médicales de l'hôpital ? Quelle construction sociale de la fin de vie est à l'œuvre dans l'espace public de la Santé et dans l'espace politique ? Cette construction sociale a-t-elle une incidence sur les conditions de prise en charge hospitalière des patients en phase terminale de leur maladie ? Notre problématique communicationnelle peut alors se résumer ainsi : « Dans quelle mesure les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes, au niveau historique, socio-politique et ethnographique, interagissent dans la construction et l'évolution contemporaine des conditions de la fin de vie des personnes en phase terminale de leur maladie ? ».

Nous concluons ce chapitre en deux points essentiels. Premièrement, nous avons vu que la notion de « fin de vie » ne peut être définie de façon précise et consensuelle. Il semble exister plusieurs représentations de la fin de vie : qualifiée de normale ou injuste, identifiée comme subjective ou objective, associée au moment du décès ou au temps qui suit l'annonce de l'incurabilité. Deuxièmement, nous avons présenté l'articulation des axes de cette recherche : la genèse judéo-chrétienne de l'accueil hospitalier et des attitudes face à la mort, ainsi que les travaux sociologiques et historiques de la seconde partie du XX^{ème} siècle traitant de la « crise de la mort » moderne, nous permettent de situer dans quel contexte historique et culturel les discours de l'accompagnement des mourants, analysés dans la seconde partie, sont devenus « constituants » des normes et des pratiques liées à la gestion de la fin de vie. L'évolution du cadre socio-politique contemporain, au travers des diverses consultations citoyennes et scientifiques organisées par le gouvernement entre 2012 et 2015, et des grandes affaires médiatisées de demande d'euthanasie des années 2000-2019, contextualise notre analyse des controverses parlementaires ayant abouti à

l'évolution législative de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Enfin, l'ensemble de ce vaste cadre socio-historique est indispensable à une compréhension plus fine des pratiques observées et des discours analysés lors de notre terrain de recherche hospitalier.

2. Travaux occidentaux sur la mort et la fin de vie

Au cours du XX^{ème} siècle, un nouveau modèle de rapport à la mort, aux morts et aux mourants vient bouleverser les rites d'antan. Ni avant la mort, ni après pour ceux qui restent, il n'est à présent décent d'en parler. L'isolement des mourant est organisé, celui des endeuillés est apprécié. « Pudeur » diront certains, « tabou » diront d'autres.

La complexité de ce phénomène propre à l'occident interroge les premiers observateurs dans les années 1950, en Angleterre tout d'abord, puis en France à partir des années 1970. Ce chapitre, ancré dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle met en lumière l'émergence d'un discours contestataire au travers des principaux travaux ayant proposé une analyse de cette situation inédite. Il détermine, par sa chronologie notamment, l'évolution des observations et des questionnements liés au déni social de la mort et aux conditions de la fin de vie contemporaine : nous verrons qu'entre 1960 et 2000, l'interdiscours dominant de déploration d'une « belle mort ancienne » insiste sur la perte de la ritualité des derniers instants de la vie, tandis qu'une synthèse des travaux occidentaux plus contemporains ayant proposé une approche communicationnelle de la fin de vie (2000-2020) nous permet de mettre en lumière la faible représentation des sciences de l'information et de la communication dans les travaux traitant des problématiques de la fin de vie, et d'identifier une approche essentiellement interactionniste des recherches en sciences humaines et sociales portant sur ce sujet.

2. 1. Les premières réflexions sur la mort, dans les années 1950-1960

Edgard Morin, sociologue et philosophe français né en 1921, publie en 1951 « *L'homme et la mort dans l'histoire* ». Le caractère pionnier de l'œuvre s'apprécie à l'évolution du volume de publications sur le sujet : au moment où paraît ce livre, l'édition universitaire et scientifique ne publie pas plus d'un ou deux titres par an sur le sujet (Burguière, 2008). Une version profondément remaniée et enrichie voit le jour en 1970, aux éditions du Seuil, sous le titre « *L'homme et la mort* ». Dans son ouvrage, Edgard Morin dégage les attitudes fondamentales des hommes et des cultures à l'égard de la mort. Il examine l'horreur de la mort, le risque de mort, le meurtre, et les deux mythes originaires de la mort : celui de la survie et celui de la renaissance. Il dégage les croyances concernant la mort dans les grandes civilisations historiques, pour en arriver à la crise contemporaine de la mort et aux nouvelles conceptions biologiques sur les relations entre vie et mort. Décrit comme « un livre d'une rare intelligence, d'une indéniable puissance et d'une grande finesse » (Thomas L.-V. , 1977, p. 283), l'ouvrage d'Edgard Morin apparaît comme une référence permanente dans la longue suite des travaux que le thème a inspiré aux historiens durant la seconde moitié du XX^{ème} siècle, et tout spécialement aux historiens français (Burguière, 2008).

Dans ces années cinquante, l'ethnologue anglais Geoffrey Gorer est l'un des premiers à identifier le glissement de l'interdit entourant le sexe durant l'époque victorienne vers l'interdit touchant la mort au XX^{ème} siècle. En 1955, il publie un article précurseur intitulé « *The Pornography of Death* »²², dans lequel il traite du silence nouvellement imposé autour de la mort, du deuil, et de ses conséquences dans les sociétés industrielles et occidentales.

Posant les bases de sa pensée sur le sujet dans ce texte court (p. 19-26), il mène ensuite, dans les années soixante, une étude auprès de personnes récemment deuilées, publiée en 1965 sous le titre « *Death, Grief and Mourning, in Contemporary Britain* »²³. Le nombre conséquent d'interviews enregistrées permet à l'auteur de « démontrer que, dans la majorité, la population britannique se trouve aujourd'hui

²² Titre en français : « *Pornographie de la mort* »

²³ Titre en français : « *Ni pleurs ni couronnes* ».

dépourvue de toute ligne de conduite dans l'abord de la mort et du deuil » (Gorer, *Death, Grief and Mourning, in Contemporary Britain*, 1965, p. 147). Il ajoute que « cette étude donne consistance à l'hypothèse selon laquelle ce défaut de rituel et de ligne de conduite s'accompagne d'un nombre très important de comportements inadaptés, qui vont pour parler trivialement de « l'affairisme » insensé, en passant par les rituels personnels de ce que j'ai appelé momification, jusqu'à l'apathie et le désespoir » (*ibid.*). L'introduction autobiographique de cet ouvrage ajoute à l'originalité de cette recherche intimiste et anthropologique. Elle révèle la prise de conscience individuelle de l'auteur au travers de ses propres expériences de la mort (celle d'Édouard VII l'année de ses cinq ans, puis de son père noyé dans le naufrage du *Lusitania* à ses dix ans, mais surtout le décès de son frère emporté par un cancer en 1961) et de l'étrange consigne de silence puis de mise à l'écart lorsque l'on porte le deuil.

La même année, aux États-Unis, les sociologues Barney Glaser et Anselm Strauss publient les résultats d'une recherche menée auprès des mourants d'un hôpital californien dans le livre « *Awareness of Dying* » (1965), sur laquelle nous nous appuyons dans notre travail. Pères de la méthode de la théorie ancrée, les deux chercheurs s'intéressent aux formes d'interaction entre les malades et les agents médicaux. Menés dans la perspective de l'interactionnisme symbolique, ces travaux visent à analyser l'expression des émotions et les paroles échangées entre médecins, patients et entourage familial. Les auteurs s'intéressent particulièrement à la conscience que le mourant a de son état. Ils identifient quatre états de conscience, précisant qu'il ne peut y en avoir d'autres : le malade ne se perçoit pas du tout comme mourant, le malade a conscience de son état mais le dissimule à ses proches, le malade a conscience de son état et ne le dissimule pas à ses proches, et enfin, le malade hésite quant à la réalité de son état et partage ses doutes avec son entourage. La typologie de ces états de conscience détermine, selon les chercheurs, la configuration des interactions qui en découlent. Leur analyse les mène aussi à mettre en lumière l'attitude fréquente de « feinte mutuelle » partagée par le médecin et le malade qui, de façon implicite, s'accordent pour ne pas à avoir à aborder l'idée d'une fin prochaine. Les grands perdants de cette situation sont les malades, selon Barney Glaser et Anselm Strauss, puisqu'ils risquent de mourir dans un isolement et un silence croissant : les soignants, installés dans leur attitude de défense, ignorent alors l'angoisse du patient et ses tentatives pour rompre le silence (Herzlich,

1996b). Ainsi, la démonstration est faite que le mourant des sociétés industrielles ne sent plus mourir. Les médecins et infirmières, seuls à déchiffrer les signes de la mort à venir, cachent délibérément la vérité à un malade aliéné devenu celui qui ne doit pas savoir (Ariès, 1969, p. 379).

À la même époque, Vladimir Jankévitch, philosophe russe du XX^{ème} siècle, publie en 1966 « *La mort* », un ouvrage dans lequel il développe l'idée que la mort est un mystère parce qu'elle n'est pas un secret (Jankévitch, 1977). Elle est inéluctable, vivant on ne peut en parler car on ne l'a pas vécue, et mort on ne plus en parler. Pour Jankévitch, la mort est donc innommable. La notion d'« impossibilité nécessaire » parcourt les 500 pages de l'ouvrage, paradoxe au sein duquel l'impossibilité de mourir nous renvoie à la nécessité de disparaître, nous reliant à son tour à son impossibilité. L'expérience de la mort ne pouvant pas, par définition, être une expérience, il n'y a rien à en dire. Cette logique le pousse à soutenir que les cultes associés à la mort ne servent à rien. Les rituels funéraires tendraient à tromper les gens, à les maintenir dans l'illusion d'un au-delà. La religion catholique, en ce sens, façonne selon lui une civilisation chrétienne amoureuse de la mort et des cadavres. La finitude de la vie, par son absence d'espoir, rend donc inutile toutes formes de mise en scène mortuaire.

2. 2. Mourir autrefois : idéalisation moraliste d'une bonne mort oubliée

Dans ces années 70-80, parallèlement, se multiplient les productions scientifiques sous forme d'enquêtes, d'études et d'essais, essentiellement en Angleterre, en France et en Allemagne. Deux ouvrages étrangers, respectivement traduits en français en 1975 et 1983, vont devenir des références : « *Les derniers instants de la vie* », d'Elisabeth Kübler-Ross, et « *La vie aidant la mort* », de Cicely Saunders. Nous reviendrons, dans la seconde partie de ce travail, plus amplement sur le contenu de ces textes, dans la mesure où ils constituent l'un des corpus d'analyse de notre recherche. Rappelons simplement ici que leurs auteurs, des doctresses helvético-américaine et anglaise, y déplorent les réactions d'évitement et le silence qui régissent alors la fin de vie des patients en phase terminale de leur maladie. Sa vie durant, Elisabeth Kübler-Ross publiera de nombreux livres dans lesquels elle prône l'accompagnement des mourants et partage son idée de « vie après la vie ». En identifiant les mécanismes psychologiques de la période terminale de la vie,

Kübler-Ross conceptualise une phase universellement partagée (Clavandier, 2009, p. 119). Combiné à la redécouverte, par Cicely Saunders, de l'usage raisonné de la morphine, le mouvement des soins palliatifs prend vie. Ces deux femmes, de part et d'autre de l'Atlantique, seront les deux grandes pionnières de cette nouvelle discipline (Mignot, 2015).

En France, la convergence d'études proposant une mise en perspective historique des attitudes face à la mort permet la construction d'un cadre plus large de compréhension. Ce recul historique ancre la réflexion contemporaine dans la connaissance de gestes, de rituels et de perceptions dont l'héritage ne peut être ignoré.

L'histoire de ces rites et de ces perceptions a été retracée par l'historien Philippe Ariès en 1975, dans son ouvrage référence « *Essai sur l'histoire de la mort en Occident Du Moyen-Âge à nos jours* ». Initialement, sa démarche de recherche concerne l'hypothèse suivante : notre époque de progrès scientifique, attribuant une origine lointaine à certains phénomènes collectifs, serait capable de créer des mythes. Il étudie alors les coutumes funéraires contemporaines afin de valider, par leur histoire, son hypothèse. Étendant son champ de recherche aux anciennes pratiques funéraires, il découvre plusieurs formes d'attitudes face à la mort dont les changements se sont opérés sur des temps assez longs pour que les hommes ne les aperçoivent pas. Philippe Ariès identifie une première période, celle de la « mort apprivoisée » (1975, p. 24). Familiale, il l'oppose à notre mort contemporaine : « Je ne veux pas dire que la mort a été auparavant sauvage, puisqu'elle a cessé de l'être. Je veux dire au contraire qu'elle est devenue aujourd'hui sauvage ». L'histoire des mentalités fait apparaître au sein de cette lente évolution des attitudes face à la mort plusieurs étapes directement liées aux variations de la conscience de soi et de l'autre, de la destinée individuelle et collective. La mort comme fait social prend forme par le rite, façonnée par la culture et la société. Du Haut Moyen-Âge jusqu'au milieu du XIX^{ème} siècle, ces changements se sont opérés sur des durées particulièrement longues. Mais depuis une cinquantaine d'années, une « révolution brutale des idées et des sentiments traditionnels » (*ibid.* p. 75) va provoquer l'effacement puis la disparition de la mort autrefois familiale. Pour Philippe Ariès, la mort contemporaine, acculturée, vidée de sa ritualité, devient la mort « sauvage », taboue, « interdite ». C'est à cette période que la « vérité » commence à être cachée aux mourants, dans le but d'éviter (à l'entourage notamment) l'insoutenable

émotion de l'agonie consciente. L'historien soutient par ailleurs que la causalité entre l'évitement de la mort et la préservation du bonheur collectif des vivants aboutit au nouveau devoir citoyen de ne plus faire état de sa tristesse. Philippe Ariès expose finalement dans cet ouvrage « une typologie des attitudes devant la mort qui est à la fois un schéma d'évolution, une nostalgie et une déploration » (Chamboredon, 1976).

L'anthropologue Louis-Vincent Thomas, la même année, contribue au paradigme du déni de la mort. Créateur de la thanatologie, spécialiste des questions scientifiques relatives à la mort, il établit grâce à son ouvrage de plus de 500 pages « *Anthropologie de la mort* », une véritable encyclopédie du « mourir » où « voisinent données ethnographiques, psychiatriques, psychologiques, médicales, enseignements de l'éthologie animale, de la philosophie, de la biologie » (Chamboredon, 1976). Spécialiste des civilisations africaines, il analyse son objet d'étude en introduisant « une comparaison entre une société archaïque actuelle sur laquelle nous sommes bien renseignés (ici le monde traditionnel négro-africain) et la société industrielle, mécanisée, productiviste (la nôtre) » (Thomas L.-V. , 1975, p. 12). Ainsi, la « bonne mort africaine », élément nécessaire du circuit vital, phénomène naturel et entouré, passage vers les anciens accompagné de rites et de mémoire, s'oppose à la « bonne mort » occidentale, celle que l'on considère comme « convenable » (*ibid.* p. 196), escamotée de sa conscience, inattendue et clandestine, si possible tardive mais rapide. Dans ces deux contextes particuliers, l'attitude des proches n'échappent pas à la comparaison. En Afrique noire, l'homme sait qu'il va mourir, soit qu'il le sente, soit qu'il soit averti, tandis qu'en Occident, la déontologie d'aujourd'hui « exige absolument que le moribond ignore ce qui lui arrive » (*ibid.* p. 273). Quoi qu'il en soit, il n'existe pas, selon Louis-Vincent Thomas, de « familiarité » à l'égard de la mort de la part d'aucun peuple sur terre. Toute forme de rite ou d'attitude répond à la prise de conscience nécessairement dramatique de la finitude terrestre. L'humour, les masques africains insoucians et grivois, les danses, les ivresses, les repas, sont autant de symboles complexes destinés à maîtriser l'angoisse de la fin, au même titre que la parade du déni ou de l'évitement que l'on observe actuellement dans nos sociétés occidentales. Ainsi, « ce n'est pas gratuitement que la mort s'apprivoise » (*ibid.* p. 310). Louis-Vincent Thomas, opposant la mort acceptée et intégrée de la civilisation africaine à la mort terrorisante et abandonnée de

la civilisation occidentale, participe aux déplorations d'une bonne mort traditionnelle oubliée.

Sur le même registre parait en 1975 le livre de Jean Ziegler, « *Les vivants et la mort* ». Son propos, clairement idéologique, soutient l'idée d'un « cannibalisme marchand » responsable de l'occultation occidentale moderne de la mort. Il écrit : « Dans la société marchande, le mourant ne sait plus mourir et le médecin est incapable de lui expliquer le sens de sa mort. Le processus de mourir, acte essentiel de toute existence humaine, cesse d'être une aventure assumée pour devenir une évènementialité absurde » (Ziegler, 1975, p. 129). On retrouve dans cet ouvrage l'approche essentialiste de l'agonie d'Elisabeth Kübler-Ross : « L'agonisant devient lentement un homme autre, totalement et fondamentalement différent de l'homme qu'il a été avant d'entamer le processus de mourir. Sa perception change, sa conduite sociale change, ses relations avec la dignité changent. Dans les rares cas où les thanatocrates ne le privent pas de son agonie, il va vers une plénitude de l'être dont l'enquêteur recueille le reflet, mais qui, pour la sociologie, parait radicalement inexplicable » (*ibid.* p. 133). Il met en lumière le « rôle » que doit tenir le mourant pour faire croire qu'il ne meurt pas, et dénonce la violence symbolique dans laquelle l'agonisant est finalement privé de sa liberté.

Deux ans plus tard, dans un contexte de défiance face aux évolutions médicales et leurs conséquences, parait en 1977 un livre intitulé « *Changer la mort* », écrit par le cancérologue Léon Schwartzenberg et l'éditorialiste au *Monde* Pierre Viansson-Ponté. Les français vivent alors dans un *no mans' land* idéologique (Van Eersel, 1997 : 43). Cet ouvrage est un véritable manifeste contre le silence qui entoure la souffrance des malades, et un appel à l'évolution de la législation existante en faveur d'un droit à l'euthanasie.

Dans la droite lignée des deux auteurs précédents, le sociologue allemand Norbert Elias publie en 1982 « *La solitude des mourants* », dont le titre résume bien la thèse de l'auteur. Cette version est augmentée quelques années plus tard d'un *addendum* « Vieillir et mourir : quelques problèmes sociologique ». Dans cet ouvrage, les attitudes contemporaines face à la mort sont reliées à l'accroissement de la sécurité et au prolongement de la vie. Ainsi, « la vue des mourants et des morts n'est plus chose quotidienne. Il est plus facile à présent d'oublier la mort dans le déroulement normal de

sa vie » (Elias, 1987, p. 20). Le « refoulement » de la mort serait un ensemble de mécanismes de défenses psychologiques, une incapacité à apporter au mourant l'aide et l'affection dont il a besoin. La confrontation revêt alors le costume de la prémonition de sa propre mort. Cette gêne des vivants en présence des mourants fait que « l'agonie et la mort sont reléguées le plus loin possible, hors de la vie sociale » (*ibid.* p. 37). La poussée d'individualisation de notre société, au cœur de la thèse de Norbert Elias, tend à expliquer le caractère particulier de notre manière moderne de mourir. La pacification de la vie sociale impose une évolution de la structure des fonctions sociales. « La maîtrise générale et constante de toutes les pulsions instinctives et affectives, et la tendance à l'isolement » contraignent les nouvelles attitudes face à la mort, que ce soit celles des individus face aux mourants que celles des mourants eux-mêmes.

Ainsi, dans la droite lignée des historiens, sociologues et philosophes cités plus haut, Norbert Elias dénonce le silence qui semble s'être installé, au XX^{ème} siècle, autour de la mort dans les pays occidentaux. Au gré de ces publications, le thème de la « fin » de la mort fonctionne comme une image semi-implicite formée par le rapprochement d'une morale (inscrite dans une image de la belle mort, idéalisation de la mort ancienne) et d'une sociologie interprétée au nom de cette morale (Chamboredon, 1976). Quels que soient la nature des changements ayant occasionné l'altération des caractéristiques de la mort d'antan, il semble que cette altération soit majoritairement analysée au sein de cet interdiscours comme une dépossession de l'individu et de la famille face à l'agonie et au deuil.

L'année suivante, en 1983, l'historien Michel Vovelle publie « *La mort et l'Occident, de 1300 à nos jours* », un ouvrage ambitieux de 824 pages, issu de quinze ans de recherche, qui éclaire magistralement l'évolution des mentalités face à la mort. L'auteur y fait apparaître les modèles successifs du mourir, depuis le triomphe de la mort chrétienne du Moyen-Âge, jusqu'à la « mort taboue » contemporaine, en explorant les représentations de la mort dans ses dimensions démographiques, médicales, littéraire, religieuse, sociale et artistique. Dans une approche plus critique que mélancolique, ce recul sur l'histoire lui permet toutefois de valider l'hypothèse d'un déclin des rituels funéraires dans les sociétés modernes.

2. 3. « La Mort intime » de Marie de Hennezel : l'agonie, promesse d'accomplissement

Ces déplorations, qui obéissent davantage à la logique idéologique qu'à l'analyse scientifique (Chamboredon, 1976), forment le chemin tout tracé de l'action militante et des ouvrages de Marie de Hennezel, une psychologue clinicienne française, fervente chrétienne, pour qui le livre « *Les derniers instants de la vie* » d'Elisabeth Kübler-Ross a longtemps été la seule référence²⁴. Nous nous intéressons ici au premier ouvrage de l'auteur : « *La mort intime* », publié en 1995, vendu à ce jour à plus de 240 000 exemplaires.

À bien des égards, le livre « *La mort intime* » de Marie de Hennezel ressemble à une reformulation des observations partagées par Elisabeth Kübler-Ross en 1969 (traduit en français en 1975) dans son livre « *Les derniers instants de la vie* ». Déplorant dès son introduction « un monde qui considère que la « bonne mort » est la mort brutale, si possible inconsciente, ou du moins rapide afin de déranger le moins possible la vie de ceux qui restent » (Hennezel, 1995, p. 16), l'auteur détermine immédiatement la finalité de son œuvre, espérant « contribuer à une évolution de la société » (*ibid.*). Ce livre, « fruit de plusieurs années d'expérience auprès de personnes proches de la mort » (*ibid.* p. 17), comme l'étaient d'ailleurs ceux de Kübler-Ross et Saunders, a pour mission la sensibilisation du plus grand nombre à la richesse du temps du mourir, qu'il s'agisse de « l'accomplissement » de celui qui meurt, comme de la « transformation » de celui qui accompagne.

Marie de Hennezel, à la façon d'Elisabeth Kübler-Ross toujours, construit son propos au travers de l'histoire particulière de plusieurs de ses patients, qui apparaissent au lecteur les uns après les autres, avec un prénom, une pathologie et une phase émotionnelle dans laquelle s'exprime une angoisse, une espérance ou une déception.

²⁴ Marie de Hennezel a écrit en 1996 la préface de l'édition française « La mort est une question vitale », traduction du livre d'Elisabeth Kübler-Ross « *Death of vital importance* », paru en 1995, dans laquelle elle écrit : « J'avais lu son livre sur les derniers instants de la vie, décrivant les étapes par lesquelles passe une personne gravement malade, pressentant sa mort. Ce livre a été longtemps ma seule référence, lorsque je me suis risquée moi-même, à l'invitation du Président François Mitterrand, à assumer la fonction de psychologue dans la première unité de soins palliatifs à Paris. C'est dire l'influence qu'Elisabeth Kübler-Ross a eue sur moi, et la gratitude qui je lui voue aujourd'hui encore. Elle m'a ouvert la voie ».

L'auteur se met en scène, emploi le « je », et utilise l'histoire du patient pour reformuler à sa façon les étapes théorisées par Kübler-Ross. Elle écrit par exemple : « Je sens Patricia soulagée. Elle vient sans même s'en rendre compte de troquer son renoncement à la guérison contre un peu de temps à vivre. Elle précise même un peu plus tard qu'elle a besoin d'au moins deux mois. Cette forme de marchandage n'est pas rare chez les personnes qui sentent qu'elles vont mourir, mais qui ont encore tant à vivre. Elles fixent alors une échéance, le mariage d'une enfant, la naissance d'un petit-fils, telle ou telle fête » (*ibid.* p. 35).

Nous l'avons évoqué dans la première partie de ce chapitre, Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders se rejoignent sur un point précis : toutes deux soutiennent que « le patient sait » qu'il va mourir. Marie de Hennezel, héritière de cette pensée, écrit dans son ouvrage « Nous l'avons constaté si souvent : le mourant sait. Il a seulement besoin qu'on l'aide à dire ce qu'il sait » (*ibid.* p. 45). L'ouvrage, intimiste et compassionnel, sonne comme la petite musique religieuse de Kübler-Ross. Marqué par un sentimentalisme certain, le discours de Marie de Hennezel porte la croyance d'une agonie vécue comme processus de croissance, et d'un accompagnement promesse d'enrichissement spirituel. Mourir est un *acte*. Mourir se prépare. La mort, écrit Marie de Hennezel, doit retrouver « sa place au cœur de notre vie » (*ibid.* p. 39). La mort oui, mais pas celle d'aujourd'hui, déniée, silencieuse et solitaire. La mort oui, idéalement vécue par les patients présents dans son livre grâce à son accompagnement, c'est-à-dire une mort habitée, confessée, apaisée.

L'impact de la parution de ce livre est incontestable. Préfacé par François Mitterrand, avec qui elle entretenait de fréquentes conversations sur ces sujets, cet ouvrage permet aussi à Marie de Hennezel d'associer plus intimement la voix politique à son combat. Cette préface présidentielle est d'autant plus marquante qu'il était de notoriété publique que François Mitterrand, entouré d'écrivains, avait fermement décidé de ne pas être en situation d'accepter ou de refuser de préfacer ses collaborateurs (Van Eersel, 1997, p. 152). La mort du président, quelques mois plus tard, provoque une ruée sur le livre, vulgarisant de fait le « savoir » de l'accompagnement des mourants auprès d'un large public. Marie de Hennezel reçoit des milliers de lettres, parfois même de l'étranger, de lecteurs bouleversés. Il semble que son livre ait joué un rôle d'accélérateur dans la prise de conscience du rôle essentiel de la fin de vie (*ibid.* p. 156).

2. 4. La mort familiale : une historiographie fantasmée ?

Ce paradigme du « déni de la mort » est remis en question en 2004 par le sociologue Jean-Hugues Déchaux dans son article intitulé « publié dans l'ouvrage pluridisciplinaire *« Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne mort »* (Déchaux, 2004). L'auteur réfute en premier lieu la thèse de la « mort familiale » soutenue par Philippe Ariès, affirmant que la mort « ne s'apprivoise pas ». Elle est un évènement qui ne peut être éprouvé, qui ne peut être une expérience. En ce sens, même banalisée ou planifiée à grande échelle, elle ne peut être apprivoisée ou familiale. Elle est nécessairement traumatique. Selon lui, le déni de cette réalité ne peut-être qu'une réaction humaine ordinaire, puisqu' « il est impossible de s'y préparer, de s'y habituer ». Jean-Hugues Déchaux réfute en second lieu la distinction faite par Louis-Vincent Thomas entre l'attitude saine de « déplacement » consistant à reconnaître la mort, et l'attitude pathologique de « déni » qui la nie. Pour lui, ces deux attitudes ne sont pas opposables, car l'homme ne peut « reconnaître la mort sans l'escamoter ». Dans un troisième temps, Jean-Hugues Déchaux valide l'approche de Norbert Elias, qui, centrée sur l'histoire de la « civilisation des mœurs », établit que le refoulement de la finitude humaine n'est pas propre au XXème siècle. Cette dissimulation serait aussi vieille que la conscience même de la mort. Loin d'être une nouvelle attitude, la neutralisation de la mort serait simplement exprimée différemment tout au long de ces évolutions. L'auteur soutient ainsi que « sa socialisation emprunte des voies nouvelles, moins perceptibles, encore peu institutionnalisées, fondées sur l'intersubjectivité ». Il rompt avec le paradigme durkheimien de la mort comme fait intégralement social, et invite à considérer la neutralisation de la mort comme « un invariant anthropologique ».

Dans son livre *« Qu'avons-nous perdu en perdant la mort »*, publié en 2003, le philosophe et essayiste Damien le Guay questionne le processus de dé-civilisation engendré par la non-assistance contemporaine des mourants. Perpétuant le constat de solitude de fin vie fait par Norbert Elias, il soutient que la mort est devenue inhumaine. Loin d'être modéré, il écrit « Il me semble qu'il y a là un crime contre cette parcelle d'humanité que nous portons en nous. Crime par défaut d'affection, par manque de soins et d'égards. Crime de non-assistance à personne en danger de mort. Crime d'indifférence et d'oubli » (Le Guay, 2003, p. 34). Prenant pour argument la présence excessive de la mort dans les œuvres cinématographique, il explique que la juste perception de la mort

n'existe plus : « On a compté 106 morts dans Rambo III et 81 dans RoboCop II. Un recours excessif au « second degré », à la « parodie », à ces images qui ne sont ni vraisemblables ni en lien avec le réel favorise une déconnexion d'avec la réalité » (*ibid.* p. 47). Ainsi, la dissimulation ou l'excès seraient les seules façons de contourner une mort devenue interdite. Damien Le Guay condamne dans son ouvrage la perte de l'apprentissage social, psychologique et individuel de la mort. Il s'insurge contre la pensée du philosophe Vladimir Jankélévitch, fervent croyant de la finitude absolue de l'homme, du néant, du rien, de l'absence d'au-delà.

En opposition au propos de philosophe Vladimir Jankélévitch, dont il considère les critiques que nous avons vues plus haut comme « infondées, excessives et injuste » (*ibid.* p. 86), Damien Le Guay soutient par ailleurs que la « religion des morts » se retrouve dans toutes les formes de société. Elle n'est donc pas propre au christianisme, qui était selon lui « avant tout soucieux de prendre en charge le spirituel, et a toujours été réticent à l'égard de la gestion des cadavres » (*ibid.* p. 85). Damien Le Guay prône clairement pour la « renationalisation » de la mort (*ibid.* p. 166), pour la levée du tabou de la religion au sein des hôpitaux, et pour l'instauration d'un temps de recueillement pour les endeuillés.

« Les obsèques ne sont donc pas que convenances et théâtralité » (Baudry, 2007). Voilà une affirmation qui n'épouse pas non plus la philosophie de Jankélévitch ! Patrick Baudry, dont la thèse en sociologie a été dirigé par Louis-Vincent Thomas, recentre la question du rituel dans sa fonction d'élaboration du rapport à la mort dans la relation à autrui. Il ne s'agit pas de s'illusionner, mais bien d'institutionnaliser la vie sociale et de créer des liens sociaux. Quelle que ce soit la croyance ou la véracité de celle-ci, « l'agencement d'un rapport à la mort par la médiation des morts constitue l'enjeu de fond d'une construction culturelle ». Patrick Baudry propose une approche du rituel funéraire basée sur les concepts d'universalité, d'humanité et d'institutionnalité. Universalité car aucune société ne se débarrasse des cadavres comme s'ils n'avaient aucune valeur, humanité au travers du destin que l'homme accorde à ses morts, institutionnalité par le groupe et la culture dans lesquels il s'inscrit. Le second point notable de son analyse porte sur l'aspect communicationnel. Les grandes théories semblent se fracasser sur cette « zone » où la communication s'arrête (Baudry, 2005). La mort échappe aux maigres savoirs théoriques des interactions. Notre attitude

contemporaine face à la mort, lointaine et inconfortable, serait certes le résultat de grands changements de société, mais il serait idéaliste de tenir pour acquis historique une mort apprivoisée, au sein de laquelle la parole aurait été plus facile qu'aujourd'hui.

Dans un registre différent, évoquons un dernier ouvrage pour le moins original, publié en 2018, « *Le livre contre la mort* » d'Elias Canetti. Mêlant notes, aphorismes, portraits et réflexions découverts après sa disparition en 1994, les propos si personnels de ce livre sont universels, tant il ne peut y avoir de rencontre acceptable avec la mort. Chaque chapitre correspond à une année, au cours de laquelle les diverses annotations de l'auteur ont été écrites, et qu'il prévoyait un jour de publier. On se rend compte alors que sa vie durant, de 1942 à 1994, Elias Canetti n'a cessé de réfléchir au thème de la mort, auquel il voulait consacrer un livre. On ouvre là un journal intime de 444 pages, dans lequel on traverse les questionnements et les angoisses du poète, du dramaturge, de l'essayiste, de l'historien qu'était Elias Canetti. En voici quelques phrases, parmi des centaines d'autres : en 1943, « La plus monstrueuse des phrases : quelqu'un est mort de sa « belle-mort » » (Canetti, 2018, p. 45), en 1960, « Je ne puis me lier d'amitié qu'avec des esprits qui connaissent la mort. Et je suis évidemment heureux lorsqu'ils parviennent à ne pas en parler : car je ne le peux pas » (*ibid.* p. 140), en 1973, « Camoufler la fin ou l'accentuer : la seule alternative » (*ibid.* p. 230), en 1985, « La même stupéfaction chaque fois que quelqu'un meurt, la même incrédulité, tu ne pourras jamais t'y faire, tu ne veux pas t'y faire, ton expérience intime, la seule inchangée » (*ibid.* p. 350), en 1994, sa dernière phrase, « Il est temps que je me communique de nouveau des choses. Faute d'écrire, je me dissous. Je sens comment ma vie se dissout en une sourde et triste rumination parce que ne note plus rien à mon sujet. Je vais tâcher d'y remédier » (*ibid.* p. 444).

2. 5. La fin de vie en question : étude d'une nouvelle approche sociétale

Depuis les années 50-60, nous venons de le voir, nombreuses sont les publications ayant traité la question de la fin de vie et de la mort au travers d'une historiographie des normes et des pratiques. Pour tous, le constat n'est pas contestable : la mort en France, comme ailleurs en Occident, s'est déritualisée (Déchaux, 2002). La perception idéalisée d'une mort ancienne familière, apprivoisée, perdue au profit de la gestion médicale et

technicisée d'une mort redoutée, désocialisée, semble parcourir la plupart des analyses proposées dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle. Si cette déritualisation de la fin de vie est réelle, il serait toutefois imprudent de considérer la « mort ritualisée » et le « déni social de la mort » comme une vérité binaire immuable. Ainsi, la mort déritualisée de notre époque n'en serait pas moins socialisée, laissant place à une nouvelle conception sociologique de la fin de vie.

Ces formulations prennent corps au début des années 2000. Le docteur en psychologie Pierre Moulin publie cette année-là un article intitulé « *Les soins palliatifs en France : Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain* », issu de ses travaux de thèse en psychologie sociale traitant de la permanence et des changements des cultures soignantes concernant les soins palliatifs et le SIDA (1999). Dans le sixième chapitre de cette thèse, consacré aux discours constitutifs, nous évoquerons plus largement cet article au travers des quatre grands registres rhétoriques délimitant l'espace de pensée à l'intérieur duquel se déploient les pratiques soignantes en situation de fin de vie. Pierre Moulin y soulève aussi la question de paradigme de la « bonne mort » incarnée par la culture palliative, et définit les soins palliatifs comme « un « modèle total » (voire totalisant) de prise en charge ». Pierre Moulin met en lumière le paradoxe d'une démarche palliative qui se défend de rechercher la maîtrise du processus mortel, jugé par essence inmaîtrisable, tout en proposant un paradigme de connaissance et de pratiques l'investissant d'une *expertise* de la fin de vie.

En l'an 2000 toujours, le sociologue Michel Castra soutient sa thèse intitulée « *Construire et gérer la fin de vie : émergence et institutionnalisation du monde social des soins palliatifs* ». Son travail de recherche s'efforce d'éclairer la situation de fin de vie comme l'objet particulier de la pratique médicale, en reconstituant les transformations sociales et conceptuelles qui ont engendré une nouvelle représentation de la fin de vie et de la mort.

Il publie en 2003 l'ouvrage « *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs* », dans lequel il reprend les résultats de cette recherche. Il y explore notamment la réalité concrète en suivant ceux qui se trouvent en situation de gérer l'approche de la mort : les professionnels, les patients en fin de vie et leurs familles. Ce travail s'appuie sur une analyse de la presse (1970-1995), des témoignages de médecins et soignants et une

observation ethnographique des lieux de fin de vie et des pratiques de soins. Il interroge l'idéologie normative des soins palliatifs et les stratégies déployées par les professionnels confrontés à l'angoisse des mourants. Michel Castra analyse l'organisation sociale du mourir au travers de l'observation des usages sociaux de l'espace, de la temporalité et du rythme de travail, du savoir-faire autour du confort et du travail médical de coopération. Selon lui, les soins palliatifs contractualisent la relation de soin au travers d'un « système de privilèges » (Castra, 2003, p. 209) au sein duquel « la tâche du médecin est alors de conférer une image positive à l'hospitalisation en valorisant la philosophie du traitement orientée vers l'objectif du confort : il s'agit principalement de susciter l'adhésion du patient à la nouvelle procédure thérapeutique qui sera mise en œuvre » (*ibid.* p. 210). Le malade en fin de vie est ainsi investi d'un rôle, d'un statut particulier, celui du mourant en phase d'acceptation de sa finitude. Le temps de l'agonie est pleinement investi par une démarche palliative centrée sur la communication : « Désormais, la scène de la mort doit être un lieu d'échanges qu'il s'agisse de parole ou de contact » (*ibid.* p. 321).

Un autre ouvrage sociologique « pense la mort » au travers de l'étude des rituels funéraires, et des rapports entre l'âme et le corps. Publié en 2009 par la sociologue Gaëlle Clavandier, il retrace au travers des auteurs que nous avons abordés plus haut l'ensemble des conceptions de la mort. Le contexte établi, l'auteur se penche sur « la complexification du rapport à la mort qui affecte les pratiques » (Clavandier, 2009, p. 17). Les mutations actuelles, tournées vers la normalisation d'une « bonne mort » encadrée par la culture palliative, tend à devenir le nouveau paradigme de la prise en charge des mourants. Les mots de sa conclusion font d'ailleurs écho aux propos de ce second point de chapitre : « Il ne s'agit point en ce lieu de promouvoir une quelconque vision nostalgique, mais d'interroger les spécificités de ce rapport contemporain à la mort. Ostensiblement, il prend le contre-pied d'un déni pour affirmer, d'une part une nouvelle organisation de la fin de vie et des obsèques et, d'autre part, une certaine sérénité quant à la capacité de chacun de se doter de son propre cérémonial » (*ibid.* p. 221).

2. 6. État de la recherche des approches communicationnelles de la « fin de vie »

Centrée sur une approche communicationnelle des problématiques de la fin de vie, cette thèse s'inscrit dans une double tradition bibliographique : en premier lieu, les travaux en sciences de l'information et de la communication traitant de la fin de vie, et en second lieu, les travaux en sciences humaines et sociales proposant une approche communicationnelle des problématiques de la fin de vie. Cette revue de la littérature est donc essentiellement centrée sur la « fin de vie » (et non sur la mort), définie dans notre travail comme étant la période de vie, de quelques jours à quelques mois, précédant l'instant du décès. Cependant, pour l'éclairage précieux qu'ils apportent, nous évoquerons aussi quelques travaux ayant pour objet de recherche « la mort » et ses représentations.

2. 6. 1. La « fin de vie », un champ de recherche peu investi par les Sciences de l'Information et de la Communication

Si, comme l'affirme Dominique Carré (2010), le champ de la santé est trop peu investi par les sciences de l'information et de la communication, le champ de recherche concernant la « fin de vie » l'est encore moins. Le nombre de thèses soutenues ou en cours de préparation, dans notre discipline, traitant de ce sujet, est à ce titre un premier indicateur : sur le site thèse.fr, lorsque nous paramétrons le mot clé « fin de vie » (écrit entre guillemets), la discipline « sciences de l'information et de la communication », et la fenêtre temporelle « avant 2011 » à « 2021 », il apparaît 19 résultats parmi lesquels seules deux thèses²⁵ (dont celle-ci), toujours en préparation, concerne effectivement la « fin de vie » humaine, et non la fin de vie d'objets divers ou de tendances. Avec les mêmes paramétrages et le mot clé « soins palliatifs », seules 5 thèses sont identifiées, l'une d'entre elles étant déjà comptée dans les deux thèses de notre première recherche, les quatre suivantes traitant de la dimension du « *care* » à domicile en contexte du vieillissement et de maladie chronique, des représentations de musicothérapie, de la communication hospitalière publique à l'ère digitale, et de l'implantation de logiciels

²⁵ La seconde thèse, préparée par Frédérique Drillaud depuis le 1er septembre 2018 sous la direction de Patrick Baudry, a pour titre « Mort à dire, mort à voir : l'effet miroir de la mort sur la vie - L'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie »

dans les pratiques communicationnelles d'une clinique. En élargissant notre recherche aux sciences du langage, notons la thèse, en cours de préparation depuis 2013, de Valéria Milewski²⁶, qui s'intéresse au genre de la biographie hospitalière.

Le répertoire des « thèses en cours », disponible sur le site de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie²⁷, nous permet d'identifier deux travaux supplémentaires en sciences de l'information et de la communication : celui de Maud Fontaine, sur l'écriture journalistique du trépas, et celui de Rachel Pugnere, sur la communication entropique et les imaginaires de la mort. De façon plus large (hors doctorat), sur l'ensemble du territoire français, un seul projet est actuellement référencé sur ce site en sciences de l'information et de la communication. Porté par Fanny Georges, il s'intéresse aux « éternités numériques », au travers des « identités numériques post mortem et des usages mémoriaux du web »²⁸. Notons cependant que ces trois derniers travaux traitent de la « mort » et non de la « fin de vie ».

Un second indicateur de l'absence des sciences de l'information et de la communication dans le domaine de la fin de vie peut être observé dans l'ouvrage collectif « *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France* » (Salamagne & Thominet, 2015), regroupant pas moins de 38 auteurs. Parmi ces derniers, nous comptons vingt médecins, cinq infirmières, deux personnalités religieuses, deux représentants d'associations, deux personnels du St Christopher's Hospice, deux sociologues, un psychologue, un historien et un journaliste. Cet ouvrage regroupe donc 38 contributions réparties sur cinq thèmes : l'histoire de l'accompagnement et des soins palliatifs, l'émergence des soins palliatifs en France, l'institutionnalisation des soins palliatifs et leur structuration, le temps de la réflexion, éthique des soins palliatifs, et enfin la mobilisation autour de cette démarche. Il n'est ici question de la « communication » qu'au travers d'une approche psychanalytique des pratiques

²⁶ Cette thèse, sous la direction Stéphane Bikialo, est intitulée « Tenir parole et rendre parole, le genre de la biographie hospitalière »

²⁷ URL: [<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/index.php/theses>]. Consulté le 8 mai 2021.

²⁸ Résultat de la recherche sur le site de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie, en filtrant uniquement les projets en cours en Sciences de l'Information et de la Communication. URL: [<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets-recherche?d%5B%5D=1744&kw=>]. Consulté le 8 mai 2021.

professionnelles des équipes palliatives, consacrée aux groupes de parole dans les services de soins palliatifs (Salamagne & Thominet, 2015, pp. 278-279).

Enfin, il est particulièrement édifiant de noter que dans la 5^{ème} édition du manuel de soins palliatifs (Rozenn, 2020), dont les 1260 pages, rédigé par 142 auteurs issus de nombreuses disciplines (médecine, psychologie, psychiatrie, pharmacie, théologie, kinésithérapie, philosophie, sciences de l'éducation, sociologie, santé publique, art, éthique), aucun d'entre eux ne relève des sciences de l'information et de la communication. Nous retrouvons cependant la contribution en sciences du langage de la doctorante Valéria Milewski, dont nous avons évoqué la thèse plus haut. Ainsi, seuls deux des 60 chapitres abordent la « communication » en fin de vie, à travers le prisme d'une analyse des enjeux de l'annonce d'une mauvaise nouvelle entre un soignant et un patient (Desauw, Cattan, & Christophe, 2020) et de la biographie hospitalière comme autre forme d'accompagnement (Milewski, 2020). Nous portons ici un intérêt plus particulier à la première publication, qui fait apparaître trois facteurs expliquant la difficulté pour un médecin de faire une annonce défavorable (annonce d'un cancer, ou annonce d'une aggravation) : le coût psychologique de la transmission de la mauvaise nouvelle, les préoccupations du messenger à l'égard des réactions émotionnelles du récepteur, et les préoccupations liées aux normes sociales qui régissent la relation. Face aux risques de détresse de leur patient, les médecins peuvent alors adopter trois stratégies : la première est centrée sur l'annonce, c'est-à-dire que le médecin va se préparer en rassemblant un maximum de connaissances scientifiques et d'informations sur le dossier du patient, la seconde est centrée sur la relation avec le patient, autrement dit, soit le médecin établit une certaine distance avec son patient pour se protéger de la charge émotionnelle suscitée par l'annonce, soit au contraire il puise sa force dans une relation proche et empathique, et enfin la troisième est centrée sur leurs propres émotions, le médecin cherche un sens à ce moment d'annonce, il tente d'y porter un autre regard afin d'en diminuer l'impact émotionnel. Cette dernière stratégie semble générer moins de stress et permet aux médecins de trouver un sens à leur travail.

Dans la discipline des sciences de l'information et de la communication, toutefois, notons l'apport de la canadienne Nicole Giroux, qui analyse la place du non-verbal en soins palliatifs (Giroux, 2000), en mettant en lumière les similarités de cette période de *fin* de vie avec le *début* de la vie : importance de la relation, présence d'une personne

attentionnée, toucher apaisant, sourire réconfortant, regard attentif, relation affective profonde avec l'accompagnant. Elle y traite par ailleurs de l'importance du *contexte* dans le décodage des messages non-verbaux. Deux types de savoirs semblent alors essentiels : la connaissance des particularités du langage non-verbal du patient (le plus souvent détenue par les proches), et la connaissance des manifestations non-verbales de la trajectoire terminale (détenue par les soignants expérimentés). Dans un second article (Giroux & Boucher, 2006), Nicole Giroux définit l'urgence artificielle, événementielle et existentielle. Dans les situations d'urgence existentielle qui caractérisent la temporalité de la fin de vie, il apparaît que les actes de communication les plus importants (pour les bénévoles), sont de construire la relation, poser des gestes qui parlent, parler de ce qui est significatif pour l'autre, être à l'écoute et être présent. Cette démarche relationnelle peut alors mener à une expérience de « communication existentielle », source de liberté et de maturation pour les sujets.

2. 6. 2. Approches communicationnelles de la « fin de vie » : les apports des Sciences Humaines et Sociales occidentales

Ainsi, faut-il étendre la recherche à d'autres discipline des sciences humaines et sociales (essentiellement la sociologie et la psychanalyse) pour atteindre aujourd'hui les travaux ayant une approche communicationnelle de la « fin de vie ».

L'article de Claudine Herzlich, traitant de la place du SIDA dans l'espace public au travers d'une analyse de la rhétorique et du discours de sens dans six quotidiens français, analyse la construction, notamment par la presse, du « phénomène social SIDA » comme nouvelle réalité sociale (Herzlich & Pierret, 1988). Plus anciens mais absolument fondateurs, les travaux (traduits en français) d'Anselm Strauss en sociologie (1992), et ceux d'Elisabeth Kübler-Ross (1975), en psychiatrie, ont apporté des cadres de compréhension et d'analyse sur lesquels s'appuient encore aujourd'hui de nombreux chercheurs. Nous reviendrons plus amplement sur ces travaux particuliers au cours de ce travail de thèse.

Dans les années 1990, deux enquêtes hospitalières portent sur la communication soignant-soigné concernant les directives anticipées des patients, dont certains sont en phase avancée de leur maladie. La première analyse (Puopolo, et al., 1995) montre que les infirmières connaissent le choix de 65% de leurs patients, et qu'elles évoquent cette

situation plus facilement avec les malades qui ne veulent pas de réanimation (32%) qu'avec ceux qui souhaitent l'inverse (13%). La seconde analyse (Reilly, et al., 1994) avance que 50% des patients n'ont pas discuté de leurs directives anticipées avec le médecin. Chez les patients en phase terminale, 23% n'ont pas évoqué leurs préférences quant à une réanimation cardio-pulmonaire. Il semble par ailleurs que 90% des médecins favorisent cette discussion s'ils pensent que le patient ne doit pas être réanimé, tandis que 61% d'entre eux la favorisent s'ils pensent au contraire que le patient remplit les critères de réanimation.

Les travaux publiés dans les années 2000 analysent pour la plupart les blocages interactionnels entre les médecins, les patients en phase terminale de leur maladie et leurs proches. Ainsi, une étude prospective menée auprès de 57 patients atteints du SIDA analyse les barrières et les facilitateurs de la communication entre le médecin et le patient en fin de vie (Curtis, Patrick, Caldwell, & Collier, 2000). Selon les conclusions de cette enquête, les nombreuses barrières à la communication identifiées nécessitent des réponses de trois types : des programmes d'éducation concernant les soins de fin de vie, des approches de conseils individuels ou en petits groupes et des changements dans le système de soins qui faciliteraient cette communication. Il est par ailleurs indiqué que les médecins ont identifié beaucoup plus d'obstacles à la communication que les patients, pour qui, de surcroît, les obstacles ressentis sont liés aux médecins. L'un des obstacles les plus notables est lorsque le médecin estime que le patient n'est pas encore en fin de vie. De fait, la communication sur les soins de fin de vie s'en trouve entravée. En ce qui concerne les facilitateurs de la communication, il apparaît que les patients ayant eu des proches décédés dans des conditions similaires sont plus à même de parler des soins de fin de vie, amenant par conséquent le médecin à évoquer la marche à suivre pour son patient en fonction de cette expérience. L'expertise du médecin sur le VIH, sa connaissance reconnue du virus, sont aussi perçues par le patient comme un facilitateur de la communication.

Cette difficulté pour les médecins d'estimer *quand* démarre la fin de vie de leurs patients a aussi été mise en lumière dans une revue systématique menée sur 46 études relatives à la révélation de la vérité en discutant du pronostic avec des patients atteints de maladies avancées (Hancock, et al., 2007). Il s'avère qu'en dehors du manque perçu de formation, du stress, du manque de temps pour répondre aux besoins émotionnels du

patient, et des demandes de la famille de ne pas dévoiler la vérité, l'incertitude quant à la trajectoire de la maladie et au pronostic est très souvent citée comme raison d'éviter les discussions sur les soins de fin de vie. Ce phénomène sera confirmé quelques années plus tard dans une étude belge au cours de laquelle les médecins généralistes décrivent leur difficulté à reconnaître la « phase terminale » ou le « moment clé » dans la trajectoire de la maladie de leurs patients atteints de démence ou d'insuffisance cardiaque (De Vleminck, et al., 2014).

Face aux différents problèmes de communication des médecins concernant leurs patients mourants, un article propose des outils pratiques pour aborder les questions fondamentales de la fin de vie (Balaban, 2000). Cette approche en quatre étapes est basée sur des entretiens menés dans un hôpital universitaire. Premièrement, il s'agit pour le médecin « d'initier la discussion » en établissant une relation de soutien avec le patient et la famille et de susciter des réflexions générales sur les préférences en matière de fin de vie, deuxièmement de « clarifier le pronostic » en étant direct mais attentionné, en utilisant des mots simples, troisièmement d'« identifier les objectifs de la vie » en facilitant la discussion sur les soins médicaux et les objectifs de vie, et enfin quatrièmement d'« élaborer un plan de traitement » en fournissant des conseils pour comprendre les options médicales, en faisant des recommandations et en clarifiant les ordres de réanimation.

Les problèmes communicationnels associés au contexte de la fin de vie et aux soins palliatifs ont aussi fait l'objet d'une analyse comparative en 2002 (Higginson & Costantini) au sein de trois services de soins palliatifs, de trois pays européens (Angleterre, Irlande et Italie). Il en ressort que les plus grands problèmes de communication se situent entre le patient et sa famille (30% à 40%) par rapport à ceux situés entre les professionnels et le patient (moins de 10 à 20%). Deux diagnostics (cancer respiratoire et cancer digestif) semblent être à l'origine de plus forts problèmes de communication entre le patient et ses proches. Les raisons ne sont pas clairement identifiées, il se peut cependant que la typologie pénible des symptômes (étouffement, hémorragie) et des effets (perte d'appétit, point sensible des relations en fin de vie) de ces deux cancers expliquent cette observation. Par ailleurs, il apparaît que les patients et les familles n'étant pas pris en charge par une équipe palliative ont des problèmes plus graves que ceux qui en bénéficient, et que l'allongement de cette prise en charge influe

positivement sur la diminution de ces problèmes. Selon le modèle de cette étude, plusieurs domaines doivent être pris en compte pour l'amélioration de la communication : les problèmes spirituels, les besoins de planification, la perspicacité du patient et de la famille. De façon générale, les résultats de cette étude démontrent que pour l'ensemble des services observés, il existe une nécessaire prise en compte de l'interrelation multi-dimensionnelle entre les besoins et les inquiétudes du patient, ainsi qu'une nécessaire approche multidisciplinaire.

Les travaux plus récents semblent se concentrer davantage sur les « effets » de la communication dans le parcours du patient en fin de vie. Ainsi, l'importance de la communication dans la prise en charge des patients en fin de vie semble reconnue comme un fondement de la qualité de soins. Malgré cela, une étude montre que 60% à 90% des patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle déclarent n'avoir jamais discuté des questions de soins de fin de vie avec leur médecin (Leung, Udris, Uman, & David, 2012). Les effets d'une communication active en fin de vie ont pourtant été solidement évalués, notamment sur les traitements agressifs de la phase terminale. Parmi plusieurs publications traitant de cet aspect, et dont les résultats arrivent aux mêmes conclusions, citons cette étude prospective portant sur plus de 1000 patients (Mack, et al., 2012) qui démontre que les discussions sur les soins de fin de vie avant les 30 derniers jours de vie sont associées à une diminution des thérapeutiques agressives durant la phase ultime de la maladie. Outre ces impacts, il a aussi été démontré qu'une discussion menée tôt dans le parcours du patient permet d'éviter l'un des problèmes identifiés par une grande étude canadienne (You, et al., 2015) ayant interrogé par questionnaire 1256 professionnels médicaux (médecins, infirmières) : la difficulté, voire l'incapacité pour le patient, en phase terminale ou agonique, d'avoir une interaction avec autrui.

Il existe par ailleurs un aspect fondamental dans la difficulté communicationnelle des médecins à aborder les questions liées à la fin de vie : l'espoir des patients et de leur famille. Identifié comme extrêmement important pour ces derniers par une étude publiée en 2008 (Clayton, et al.), sa préservation a pour conséquence une forte réticence des médecins à engager la conversation sur les questions, pourtant nécessaires, liées à la gestion de la fin de vie. Deux études (Almack, Cok, Moghaddam, Pollock, & Seymour, 2012), (Pfeil, Laryionava, Reither-Theil, Hiddemann, & Winkler, 2015), ont d'ailleurs

démontré l'impact de cette peur de détruire l'espoir des malades sur le comportement communicationnel des professionnels de santé, bien qu'il ait aussi été démontré que cet espoir n'est pas forcément incompatible avec la connaissance d'une maladie mortelle ou d'un mauvais pronostic (Abdul-Razzak, You, Sherifali, Simon, & Brazil, 2014).

Cette problématique des effets de l'annonce est analysée dans un article publié en 2012 par la psychologue clinicienne Sophie Bernard-Lemonnier, intitulé « *Pronostic létal : les risques de l'annonce* ». Elle y met en lumière les effets délétères de l'annonce létale, alors même que beaucoup de patients souhaitent en conserver l'ignorance. Considérant le modèle des cinq étapes du « mourir » de Kübler-Ross comme une « idéologie illusoire », l'auteur soutient, au regard de la réalité de la clinique, qu'il ne peut y avoir de rencontre acceptable avec la mort. Ainsi, la mort « pacifiée » objectivée par une annonce ouvrant le chemin de l'acceptation ne serait qu'un désir fantasmé des accompagnants. Que ce soit d'un point de vue médical ou législatif, l'annonce se réalise au nom d'une idéologie paradoxale qui veut voir les médecins s'acquitter d'une dette morale, tout en demandant au patient d'assumer dignement une révélation le meurtrissant au plus profond de son être. Pour s'en défendre, le patient ne peut alors que dénier son état, en faisant le choix subjectif de porter le voile protecteur de l'ignorance. L'approche communicationnelle de cette contribution interroge la légitimité de la répétition de l'information concernant l'annonce du pronostic vital. Comment un patient peut-il être respecté dans son désir de ne pas savoir, alors même que les soins palliatifs, en s'annonçant comme tel et en « travaillant » à l'acceptation de cette réalité (notamment par le recueil de ses dernières volontés), viennent lui signifier sa mort prochaine ?

La question de la temporalité semble donc être centrale dans les différentes observations de la communication menées ces dernières années. Ainsi, le patient est disposé à recevoir des informations sur sa fin de vie, mais à condition d'être prêt à les entendre (Parker, et al., 2007). Or, nous l'avons établi plus haut, il semble non seulement difficile pour les professionnels de santé d'évaluer le démarrage de la phase ultime de la maladie, mais il leur est aussi difficile d'évaluer l'état de cheminement psychologique du patient pour savoir si le moment est venu d'aborder certaines questions liées à la fin de vie (Abdul-Razzak, You, Sherifali, Simon, & Brazil, 2014).

Les différentes études portant sur la communication au moment de la fin de vie tendent donc à décrire des situations complexes, au sein desquelles le médecin connaît de nombreux obstacles d'ordres très divers (psychologique, temporel, émotionnel, intellectuel, organisationnel) auxquels s'ajoute, d'après deux études distinctes, l'hésitation « linguistique » et « stylistique » concernant les formulations adaptées à ce type d'interaction (Aslakson, et al., 2012), (Granek, Kryzanowska, Tozer, & Mazzotta, 2013).

Si nous devons résumer, au regard de l'ensemble de ces publications, ce qu'est une « bonne » communication pour un médecin chargé de discuter avec son patient en fin de vie, il s'agirait alors pour celui-ci d'informer son patient de manière honnête tout en conservant son espoir (mais sans susciter d'attentes irréalistes), d'être empathique sans avoir pitié, d'être franc sans être brutal, et d'employer une terminologie claire sans plonger le patient et sa famille dans le désespoir (Karisson & Milberg, A, 2015). Malgré toutes ces « contraintes », le médecin, qui se perçoit comme dépourvu de techniques communicationnelles adaptées, peut aussi s'appuyer sur un constat simple, lui aussi évalué par plusieurs études : de manière écrasante et sans surprise, les patients souhaitent avant tout être traités comme des individus, selon leurs besoins personnels, être écoutés (Pollak, et al., 2015), construire une relation avec un médecin capable de compassion (Park, et al., 2015), et recevoir des soins holistiques dans un cadre intime adapté (Clayton, et al., 2008).

2. 6. 3. De la « bonne mort » à « l'idéal de mort »

Si la « bonne mort » chrétienne ou palliative conçoit le temps de l'agonie comme un accomplissement qu'il ne faut pas abréger, « l'idéal de mort » semble quant à lui associé aux circonstances du décès. Jean Baudrillard, dès 1976, soulevait la question suivante : « Pourquoi la mort de vieillesse, attendue, prévue, la mort en famille – la seule qui ait eu un sens plein pour la collectivité traditionnelle, d'Abraham à nos grands-pères, n'en a-t-elle plus du tout aujourd'hui ? Elle n'est même plus touchante, elle est presque ridicule, en tout cas socialement insignifiante. Pourquoi à l'inverse la mort violente, accidentelle, aléatoire, qui était un non-sens pour la communauté jadis (elle était redoutée et maudite à l'égal pour nous du suicide) en a-t-elle tant pour nous : elle est la seule qui défraie la chronique, qui fascine, qui touche l'imagination ». L'évolution des

représentations de cet « idéal de mort » est en effet un éclairage précieux pour comprendre les questions contemporaines liées à la fin de vie. Les représentations médiatiques de la mort, à ce titre, nous permettent de comprendre quels types de morts sont aujourd'hui valorisés.

La mort hospitalière « banale » de la fin vie, celle qui advient par exemple pour une personne cancéreuse en phase terminale, n'est pas visible dans les médias. Seule la mort « extraordinaire » (meurtre, accident, catastrophe), liée à des circonstances violentes, présente un intérêt médiatique (Le Guay, 2008). La mort individuelle, cependant, n'est souvent pas visible en elle-même. Il s'agit davantage d'une représentation de la mort par le vivant : le sujet est dans l'attente de la mort (enfant rwandais atteint de choléra, combattants photographiés avant le combat, prisonnier du couloir de la mort), ou encore le sujet « disparu » est représenté par des moments de sa vie (Florea & Rabatel, 2011b). La mort médiatisée n'est que rarement représentée dans la lumière crue de sa version la plus commune, c'est-à-dire une mort « naturelle », souvent précédée d'une agonie. Elle est le plus souvent tue, euphémisée, ou amplifiée (*ibid.*). Dans les médias, la mort est partout et les morts nulle part : partout, dans les films dont les héros éliminent de façon presque esthétique des méchants qui « disparaissent ». Nulle part, le 11 septembre lorsque les morts étaient invisibles, à tel point qu'une polémique est née de la publication d'une photo montrant un homme en train de tomber de l'une des tours (Le Guay, 2008). La re-présentation de la mort est devenue « déréalisante » (Thomas L.-V. , 1991, p. 27).

Le récit médiatique de ces morts modernes a finalement pris le relais des mythes, des contes et des légendes (Rabatel & Florea, 2011a). Les re-présentations médiatisées de la mort instituent notre vision du réel en nous le racontant (*ibid.*). En ce sens, elles contribuent à la construction d'un idéal de « mort inconsciente », « sans inscription sociale, qui ne perturbe pas la société, les individus » (Le Guay, 2008). Cet idéal revêt deux formes : soit que la mort advienne brutalement, ne laissant pas le temps à l'homme de réaliser ce qui lui arrive, soit qu'elle advienne inconsciemment, dans un profond sommeil, naturel ou chimique.

Nous concluons ce chapitre en commençant par l'œuvre si intime, si universelle, d'Elias Canetti. Car en se parlant à lui-même sur la mort pendant cinq décennies, il nous parle finalement de ce qui interroge l'Homme depuis toujours. Nous avons établi dans ce chapitre que des chercheurs, à partir des années 50-60, ont consacré leurs travaux à l'analyse de cette question. Il apparaît que la grande majorité de ces publications dénoncent une vision individuelle de la mort, qui « affaiblit le deuil et les rites » (Leonetti, 2015, p. 54). La mort est devenue insensée, et plus rapidement encore, « impensée » (*ibid.* p. 56).

Ce discours dominant porte en lui la possibilité d'une réponse. Formulée par Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders, en 1969 et 1983, celle-ci a émergé au travers des discours médicaux des deux doctresses qui, traversés par cet interdiscours de déploration d'une bonne mort traditionnelle oubliée, entrent en relation avec les discours sociologiques, historiques et philosophiques de son époque. Cet interdiscours participe à la délimitation, finalement, de ce qui se dit et de ce qu'il ne faut pas dire, à cette époque donnée. En favorisant une certaine « nostalgie sociale » de la belle mort ancienne (Chamboredon, 1976), il permet l'émergence de « discours constituants », partageant avec lui un certain nombre d'invariants énonciatifs (Charaudeau & Maingueneau, 2002, p. 133). Ainsi, les caractéristiques de l'interdiscours de déploration d'une bonne mort socialisée (lucidité du mourant, maîtrise du processus de la mort), a-t-il activement participé à l'émergence d'une nouvelle approche de la fin de vie : la démarche palliative, initiée par Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders.

À partir des années 2000, de nombreuses études empiriques occidentales s'attachent à mieux comprendre les problématiques communicationnelles de la fin de vie. Nous avons pu constater, grâce à notre revue de la littérature, que la grande majorité de ces recherches s'appuient sur une approche interactionnelle de la communication, qu'il s'agisse de la relation soignants/soignés/familles, des freins, des facilitateurs ou des impacts de la communication. Par ailleurs, les travaux traitant des représentations de la mort dans les médias nous éclairent sur la construction contemporaine d'un « idéal » de mort sans agonie, qu'il s'agisse d'une mort rapide ou inconsciente.

3. Fondements théoriques et méthodologie de la recherche

Ce troisième chapitre pose les bases théoriques et méthodologiques de notre recherche. Au sein d'un espace public habermassien élargi, nous nous inscrivons dans une approche constructiviste de l'institution hospitalière, envisagée comme un lieu ayant pour fonction le contrôle des conduites au sein duquel se déploient des stratégies de domination et de négociation. Nous nous appuyons dans un second temps sur la théorie des représentations sociales, élaborées par Serge Moscovici, et sur la théorie du discours social de Marc Angenot, afin d'aborder la circulation des représentations sociales de la fin de vie au sein des discours sociaux. Enfin, nous présentons la pluralité méthodologique de cette recherche, basée sur quatre corpus d'analyse et ancrée dans un terrain hospitalier.

3. 1. L'espace public sociétal, lieu de structuration du discours social de la fin de vie

Le terme « espace public sociétal » désigne « un champ social structuré, qui participe à la formation de l'opinion publique et à la publicisation d'une nouvelle question sociétale, qui fait « pression » sur le politique et ses mécanismes de décision et participe à institutionnaliser de nouvelles normes et pratiques » (De Oliveira, 2014). Dans notre travail de thèse, s'intéresser à l'émergence des paradigmes discursifs de la fin de vie dans l'espace public sociétal revient à faire appel aux travaux ayant souligné l'évolution de l'espace public habermassien.

Depuis l'époque des Lumières, l'espace public représente le cadre social dans lequel s'effectue sans les entraves de la censure une communication libre, qui prend pour sujet tout ce qui concerne la culture et la collectivité, et le met ouvertement au débat (Birkner & Mix, 2014). Jürgen Habermas, dans sa thèse publiée en 1962, définit « l'espace public bourgeois » (1962) de cette époque des Lumières comme « la sphère intermédiaire entre la vie privée de chacun et l'État monarchique qui affectionne le secret, l'arbitraire et la délation » (Paquot, 2015). Cet espace public, composé de salons, de loges maçonniques, d'académies, de sociétés savantes, de clubs, de cafés et de journaux, permet aux opinions privées d'être rendues publiques. La « publicisation » de ces opinions contrebalance alors la voix unique de l'État, et donne une place de choix dans le débat collectif.

Les travaux de Paul Beaud (1985) analysent l'évolution au XX^{ème} siècle de l'espace public habermassien en mettant l'accent sur l'émergence du social. Il montre la logique du « passage d'un espace public dominé par le politique, avec pour lieux d'objectivation le système parlementaire et la presse, à un espace public dominé par la question sociale, le contournement de ces rapports par de nouvelles catégories d'organisation et de représentation de la société » (Beaud P. , 1985, p. 126). Cette émergence de nouveaux acteurs capable de participer à la publicisation de questions sociétales (experts intermédiaires, médiateurs), grâce à leur capacité à mobiliser certains moyens institutionnels, font reconnaître à Jürgen Habermas, dans la préface de la 17^{ème} édition de son « espace public », en 1990, l'élargissement de l'espace public à d'autres acteurs, telles que des associations sociales ayant la capacité de s'approprier les nouvelles techniques de communication à des fins de publicisation (De Oliveira, 2014).

L'ouvrage collectif « *L'espace public et l'emprise de la communication* » (1995), dirigé par Isabelle Paillard, se propose quant à lui d'analyser les nouvelles formes que revêt l'espace public contemporain, soumis à l'emprise de la communication. Les quatre axes de recherche (la publicisation des opinions, l'objectivation de soi, l'interpénétration de l'espace public et de l'entreprise, et les médias, médiations et espace public) reprennent la notion habermassienne de l'espace public afin de l'enrichir d'une analyse centrée sur les relations entre la sphère professionnelle et l'espace public politique, avec pour hypothèse commune la fragmentation de la sphère publique en phase de recomposition (Devillard, 1996). On y retrouve la contribution de Bernard Miège, dans laquelle il

estime que l'espace public contemporain est « apparemment constitué d'une juxtaposition d'espaces « partiels » (Pailliar, 1995, p. 174).

La notion « d'espace public sociétal » intègre donc, au-delà de « l'espace public politique », des « espaces autonomes » (Miège, 2010), des « foyers de pouvoir » (Foucault, 1976b, p. 124), au sein desquels se forment les questions sociétales qui seront ensuite intégrées dans l' « appareil d'État » (Miège, 2010). Cet espace public sociétal ne peut être caractérisé, selon Bernard Miège, que si et seulement si, il en vient à interférer avec le politique (*ibid.* p. 205). Ainsi, la question de la fin de vie s'est constituée historiquement et socialement autour de médecins, de chercheurs, et d'associations qui ont publicisé cette nouvelle question sociétale avant qu'elle ne soit intégrée aux débats politiques, aux évolutions institutionnelles et au cadre législatif.

Ainsi, ce qui caractérise la fin de vie comme questionnement au sein de l'espace public sociétal, c'est sa capacité à intégrer les lieux de décisions politiques. En 1978, lorsque le sénateur Henri Caillavet dépose deux propositions de loi visant à octroyer au malade incurable le droit de « demander la mort », il étend les débats sur la mort et la fin de vie aux domaines politiques et législatifs. Les controverses associées à cette question sociétale font alors, elles aussi, leur entrée sur la scène politique, notamment au sein des assemblées parlementaires. Nous verrons qu'elles perdurent encore aujourd'hui, malgré deux évolutions législatives (2005 et 2016).

En tant que législateur, il revient au Parlement de se prononcer sur les questions engageant l'ensemble de la Nation. Ses assemblées parlementaires, l'Assemblée Nationale et le Sénat, se distinguent par la publicité de leurs débats, qui rend visible la confrontation des points de vue avant la prise de décision (Viktorovitch, 2012). La controverse est ici conceptualisée comme un « conflit triadique », c'est-à-dire un affrontement entre deux parties devant un public de pairs, « strictement composé d'individus auxquels chaque partie en désaccord peut reconnaître la même compétence distincte au jugement que celle qu'elle se reconnaît » (Lemieux, 2007). L'arbitrage parlementaire peut certes *clôre* une controverse, mais concernant notre question de recherche, nous verrons qu'il se contente de la *trancher*, laissant le débat se poursuivre et être réactivé ultérieurement.

Les travaux de Serge Moscovici sur les dissensions et les consensus (Moscovici & Doise, 1992) nous apportent ici un éclairage précieux pour appréhender cette situation particulière. Centrée sur l'analyse du groupe, sa théorie des décisions collectives nous offre plusieurs éléments de compréhension : les problèmes au sujet desquels les groupes discutent sont rarement neutres, ils s'inscrivent dans un cadre déterminé par des valeurs et des normes, ce qui prédisposent les participants « à résister aux pressions à se modérer, à couper la poire en deux ou en quatre, solution qui les ramènerait au *statu quo* » (Moscovici & Doise, 1992, p. 63). De plus, l'engagement requis pour la discussion sur un tel sujet dépend certes des valeurs défendues, mais aussi « des échanges qui ont lieu dans le groupe, du travail qu'il a fallu pour clarifier les problèmes, choisir parmi les alternatives possibles, et par là impliquer davantage ses membres et les fixer sur une position commune » (Doise & Moscovici, 1973). De ce fait, malgré la recherche d'éléments communs aidant à se comprendre et à se persuader (Moscovici & Doise, 1992, p. 140), les discussions entre les groupes ainsi préparés aiguisent-il cet engagement, ce qui peut conduire à une « extrémisation » des jugements ou des attitudes, c'est-à-dire à un *consensus polarisé*. Dans cette situation de consensus polarisé autour d'une valeur dominante, les représentations individuelles liées à la question traitée tendent à être « intégrées » dans une représentation de groupe (*ibid.* p. 258). Il apparaît par ailleurs que les groupes organisent leurs représentations de la question traitée en fonction d'un angle particulier, qui devient une « dimension saillante » facilitant la communication entre les divers points de vue (*ibid.* p. 261).

La dynamique inhérente aux décisions collectives montre que la controverse, la divergence des opinions exprimées fournit une énergie aux changements (*ibid.* p. 196). Le conflit social provoque l'effervescence des idées et clarifie les alternatives entre lesquelles il va falloir choisir. Chaque groupe est appelé à mobiliser ses ressources morales et intellectuelles pour surmonter les divergences (*ibid.* p. 266). Le travail de décision commence alors. Il est mis en œuvre pour transformer les représentations qui apparaissent distinctes en une représentation partagée (*ibid.* p. 247). Cette vision d'ensemble, naissant de plusieurs, devient une norme indiscutable. Les personnes ayant délibéré se sentent tenues par l'accord ainsi conclu (*ibid.* p. 273).

3. 2. L'hôpital, une institution impliquant l'historicité, le contrôle et la négociation

Notre recherche porte sur les conditions hospitalières de fin de vie. Notre approche institutionnelle du monde hospitalier revêt à ce titre plusieurs acceptations : l'historicité du cadre hospitalier participe de son objectivation comme *réalité construite* définissant des règles de conduite, l'hôpital est envisagé comme *dispositif de pouvoir* et comme *champ de lutte* au sein duquel s'organisent des stratégies de *domination* et de *négociation*.

3. 2. 1. Pour une approche constructiviste de l'institution hospitalière

Selon la théorie de l'institutionnalisation de Berger et Luckmann (2018 (1997), p. 110), « l'institutionnalisation naît dans toute situation sociale se prolongeant dans le temps » (*ibid.* p. 114). Le monde institutionnel hospitalier possède en effet une histoire qui anti-date la naissance du malade en fin de vie qui y est pris en charge. En ce sens, le monde institutionnel hospitalier est vécu en tant que réalité objective. Penser l'hôpital comme institution, c'est donc envisager un lieu d'accueil pour les pauvres et les malades, ancré dans une histoire longue. Bien que les missions de l'institution hospitalière, nous le verrons, connaissent au cours du XX^{ème} siècle de profondes évolutions, la place de l'hôpital dans la société relève d'un ensemble de représentations et de fonctions assignées à cette institution (Chauveau, 2011). Ainsi, l'hôpital est perçu aujourd'hui comme un lieu où est proposé un service public accessible à tous, qui accueille aussi bien des accidentés, des malades atteints de pathologies graves, des patients ayant besoin de consultations spécifiques, des femmes enceintes, des mourants. On y naît, on y meurt. Par ailleurs, l'institution hospitalière assume toujours son rôle d'accueil pour les marginaux, et les urgences sont devenus « le réceptacle des misères sociales et morales » (*ibid.*).

Pour le malade hospitalisé, l'institution hospitalière est donc là, extérieure à lui, persistante dans sa réalité. Elle existait avant qu'il naisse, elle existera encore après sa mort (Berger & Luckmann, 2018 (1997), p. 119). En tant que réalité objectivée, l'institution hospitalière exerce sur le malade un pouvoir de coercition, à la fois en elle-même, et au travers des mécanismes de contrôle (*ibid.* p. 120). Par sa simple existence, l'institution hospitalière contrôle la conduite humaine en établissant des modèles prédéfinis de conduite, en la canalisant dans une direction bien précise au détriment de

beaucoup d'autres directions qui seraient théoriquement possible (*ibid.* p. 113). Cette fonction de contrôle social repose fondamentalement sur l'institution en tant que telle. Ainsi, pour prendre l'exemple des pratiques euthanasiques, les mécanismes additionnels de contrôle (cadre législatif) ne sont devenus nécessaires que parce que le processus d'institutionnalisation hospitalière de l'interdiction de la pratique euthanasique n'a pas tout à fait réussi.

L'institution hospitalière, vécue comme détentrice d'une réalité propre, affronte finalement le malade et ses proches comme une réalité du monde naturel. De ce fait, toute déviance radicale par rapport à l'ordre institutionnel apparaît comme une déviation par rapport à la réalité (Berger & Luckmann, 2018 (1997), p. 127). Ainsi, le « malade » ou le « mourant », au sein de l'institution hospitalière, intègre un monde social défini et contrôlé par un corps de connaissances spécifiques, qui délimitent les conduites autorisées, autrement dit les conduites institutionnalisées.

3. 2. 2. L'institution hospitalière, dispositif de pouvoir sur les corps

Chemin faisant, penser l'hôpital comme institution, c'est aussi envisager l'hôpital comme *dispositif de pouvoir*. Le *dispositif* est défini par Michel Foucault comme « un ensemble hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit aussi bien que du non-dit » (2001b, p. 299). Si ces éléments hétérogènes (institutions, théories, lois...) partagent une même appellation (dispositif), c'est qu'ils se regroupent au sein d'une même *fonction stratégique*. Ainsi, Michel Foucault poursuit sa définition : « Par dispositif, j'entends une sorte – disons – de formation, qui, à un moment historique donné, a eu pour fonction majeure de répondre à une urgence. Le dispositif a donc une fonction stratégique dominante (...), ce qui suppose qu'il s'agit là d'une certaine manipulation de rapports de force (...). C'est ça le dispositif : des stratégies de rapports de force supportant des types de savoir, et supportés par eux » (*ibid.*).

Par *pouvoir*, il convient d'entendre l'incessante combinaison des rapports de force (Mazabraud, 2010). « Par pouvoir, écrit Michel Foucault, il me semble qu'il faut comprendre d'abord la multiplicité des rapports de force qui sont immanents à un

domaine (...) les stratégies dans lesquelles ils prennent effet, et dont le dessin général ou la cristallisation institutionnelle prennent corps dans les appareils étatiques, dans la formulation de la loi, dans les hégémonies sociales » (Foucault, 1976a, p. 172).

Au sein de ces dispositifs de pouvoir s'exerçant toujours sur les corps, il ne s'agit pas d'exercer une coercition, mais bien de maintenir la liberté des individus de telle sorte que l'action menée agissent sur « les possibilités d'action d'autres individus » (*ibid.*). En d'autres termes, les stratégies de pouvoir visent à disposer d'individus libres – dont on restreint tout de même le champ d'action - en vue d'une finalité par un mode d'action au sein duquel « il ne s'agit pas d'imposer une loi aux hommes, il s'agit de disposer des choses, c'est-à-dire d'utiliser plutôt des tactiques que des lois, ou d'utiliser un maximum des lois comme des tactiques ; faire une sorte, par un certain nombre de moyens, que telle ou telle fin puisse être atteinte » (Foucault, 1997, pp. 102-103).

La notion de stratégie de pouvoir traverse aussi l'œuvre de Pierre Bourdieu, dont l'approche peut, ici, être complémentaire à celle de Michel Foucault. Tandis que la conception foucauldienne du pouvoir est « une action sur une action », la conception bourdieusienne des stratégies de pouvoir, comprise sous le terme de « stratégies de reproduction », ne semble pas en premier lieu passer par le fait d'exercer un pouvoir *sur* quelqu'un, mais plutôt par l'utilisation des moyens, institutionnels ou non, mis à disposition pour maintenir une position dans le jeu social (Leclaire, 2017). Dans son ouvrage *La distinction*, Pierre Bourdieu définit les stratégies de reproduction sociale comme un « ensemble de pratiques phénoménalement très différentes par lesquelles les individus ou les familles tendent, inconsciemment et consciemment, à conserver ou à augmenter leur patrimoine et, corrélativement, à maintenir ou améliorer leur position dans la structure des rapports de classe » (Bourdieu, 1979, p. 145). C'est donc à l'intérieur d'un « champ » de forces et de luttes que l'individu, ou le groupe social, construit des stratégies de domination afin d'y maintenir une place ou d'obtenir une position supérieure.

Bien que l'approche foucauldienne mette en lumière la stratégie de domination des institutions par leur fonction « disposante » des individus, et que l'approche bourdieusienne analyse les « moteurs » de l'action stratégiques des individus et des groupes sociaux, ces deux conceptions des stratégies de pouvoirs se rejoignent sur la

place accordée à la détermination de l'action par son « incorporation » au sein d'un système (Leclaire, 2017), qu'il soit lié aux structures de pouvoir chez Foucault, ou à la notion d'*habitus* chez Bourdieu (1983).

3. 2. 3. Pour une approche interactionniste de l'institution hospitalière

Ainsi, le contexte hospitalier de notre terrain de recherche est-il envisagé à la fois comme *institution* ayant pour fonction intrinsèque le contrôle social des conduites, comme *dispositif* exerçant un pouvoir sur les corps, et comme *champ de lutte* au sein duquel s'organisent des stratégies de domination.

Au cœur de cette construction institutionnelle, le mourant acquiert « un statut » (Higgins, *L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée*, 2003). Ce statut engendre des droits et des devoirs. La sollicitude relationnelle de l'approche globale palliative, dont le mourant bénéficie, demande en retour que celui-ci chemine psychologiquement vers l'acceptation « héroïque » de son nouveau statut. L'invention du « mourant » comme catégorie diagnostique engendre aussi la délimitation d'un « territoire » médical de compétences. La prise en charge palliative, construite de contre-normes au regard d'une médecine curative dominante, ne peut s'appliquer pleinement qu'au prix d'alliances et de conflits avec les autres spécialités présentes dans l'hôpital. Le contexte hospitalier de notre terrain de recherche est donc envisagé comme un lieu de constante *négociation* menant à un *objectif symbolique* commun (Strauss, 1992, p. 95) par lequel l'organisation se maintient. Nous verrons dans ce travail de recherche que ce symbole, identifié grâce aux entretiens onco-palliatifs de notre enquête comme étant « l'accompagnement », est porteur de représentations divergentes, mais constitue tout à la fois un « mandat généralisé » sous lequel l'hôpital peut fonctionner.

Envisagé dans une approche interactionniste, l'hôpital est alors un lieu de négociations entre les différentes professions concernées par son fonctionnement (Kehr & Chabrol, 2018). Les travaux du sociologue américain Anselm Strauss nous guident alors dans la compréhension d'un l'hôpital conceptualisé en termes de monde social, grâce à sa théorie de la « régulation sociale ». Selon ce modèle, écrit Strauss, « l'hôpital apparaît comme un lieu où les membres du personnels, constitués en grande partie (...) de professionnels, se trouvent engagés dans un processus de négociation complexe afin à la fois de mener à bien leurs projets personnels et de mettre en œuvre – dans la

division du travail établie – des objectifs institutionnels énoncés soit clairement soit vaguement » (Strauss, 1992, p. 110). D'un point de vue pragmatique, l'*ordre social* de l'hôpital est donc la combinaison de règlements et de politiques, d'accords, d'ententes, de pactes, de contrats, et d'autres arrangements de travail, qui y prévaut en règle générale (*ibid.* p.108). Face aux changements (internes, externes), le maintien de cet ordre social ne peut se faire qu'au prix de constantes renégociations ou réévaluations, qui aboutiront à un nouvel ordre (et non à un ordre ancien), autrement dit à un « *ordre négocié* ».

Au cœur de sa théorie de « l'ordre négocié », Anselm Strauss formalise le concept de « négociation » comme processus dans la construction d'un ordre social. Au travers de son analyse des temporalités du mourir à l'hôpital et des interactions entre mourants, personnels hospitaliers et familles, Strauss identifie plusieurs points qu'il estime « nécessaires aux recherches contemporaines portant sur les négociations » (1992, p. 250) : 1/ L'ordre social est un ordre négocié, 2/ les négociations spécifiques se font en contextes spécifiques : les négociations obéissent à certains schémas, et non par hasard. Elles peuvent être étudiées en fonction de leurs conditions, de leur caractère et de leurs conséquences pour les personnes et les organisations. 3/ Les résultats des négociations sont temporellement limités : ils seront revus, réévalués, révisés, révoqués ou renouvelés, 4/ Les négociations sont multiples, se superposent et se succèdent, 5/ L'ordre négocié d'un jour peut être conçu comme la somme totale des règles et politiques qui y ont cours, 6/ Tout changement qui pèse sur l'ordre négocié appelle une renégociation ou réévaluation, 7/ La reconstitution de l'ordre négocié se fait par un processus de négociation quotidien et un processus d'évaluation périodique, et enfin 8/ Pour analyser les rapports complexes entre les éléments plus stables de l'ordre organisationnel et les accords de travail plus flous, il y a tout intérêt à envisager les premiers comme s'ils constituaient parfois un arrière-plan devant lequel, à l'avant-scène, ces derniers seraient développés, quelque fois comme si c'était l'inverse.

Au sein de ce paradigme de négociation, Anselm Strauss pose un cadre théorique dans lequel il établit une distinction entre le *contexte structurel*, plus large, et le *contexte de négociation*, le premier pesant directement sur le second, mais exerçant l'un sur l'autre des influences réciproques. Ainsi, le contexte structurel est « le cadre à l'intérieur duquel prenne place les négociations » (Strauss, 1992, p. 259). L'analyse interactionnelle

nécessite donc de faire apparaître les *propriétés structurelles* saillantes pesant sur la négociation. Ainsi, dans notre travail de recherche au sein du service de soins palliatifs de l'hôpital de Salon-de-Provence, le contexte structurel des négociations qui s'y déroulent comprend les propriétés du système de soins français, les spécialités des professions de soins et les divisions du travail propres aux hôpitaux publics.

Ces propriétés structurelles interviennent directement comme conditions dans le déroulement de la négociation elle-même, c'est-à-dire sur le *contexte de négociation*. Il existe de nombreux types spécifiques de contextes de négociation relatifs aux interactions parmi les parties engagées dans une négociation, qui dépendent des permutations de certaines propriétés : le nombre de négociateurs, leur expérience respective de la négociation et qui ils représentent, le rythme des négociations, le relatif équilibre de pouvoir montré par les parties respectives dans la négociation même, la nature des enjeux respectifs dans la négociation, la visibilité des transactions pour les autres (c'est-à-dire public ou privé), le nombre et la complexité des questions négociées, l'évidence de la légitimité du découpage des questions, et enfin les options permettant d'éviter ou de rejeter la négociation (*ibid.* p. 260).

Considérer le lien entre parole (interactions) et contexte social (cadre structurel élargi) nous inscrit ici dans une acceptation pragmatique des actes de langage. La pragmatique est donc attachée à plusieurs notions : la notion d'*acte* de langage comme action qui crée un sens et une façon d'agir sur autrui, la notion de *contexte* par le fait que le langage ne saurait faire abstraction de la situation dans laquelle il est émis, et enfin la notion de *désambiguïsation*, c'est-à-dire l'idée que certaines informations extralinguistiques sont indispensables à la compréhension sans équivoque d'une phrase (Bracops, 2010).

Dépassant l'approche austinienne de la performativité du langage selon laquelle l'efficacité de la parole se situe dans la substance proprement linguistique du discours, Pierre Bourdieu affirme que « le pouvoir des paroles n'est autre chose que le pouvoir délégué du porte-parole, dont les paroles – c'est-à-dire, indissociablement, la matière du discours et la manière de parler – sont tout au plus un témoignage et un témoignage parmi d'autres de la garantie de délégation dont le locuteur est investi » (Bourdieu, 1975). L'analyse du sociologue soutient donc que l'autorité du langage vient du dehors.

L'usage du langage « dépend de la position sociale du locuteur qui commande l'accès qu'il peut avoir à la langue de l'institution, à la parole officielle, orthodoxe, légitime » (*ibid.*). Autrement dit, un énoncé ne peut être performatif qu'à la condition que la parole du locuteur concentre le capital symbolique accumulé par le groupe qui l'a mandaté et dont il est le fondé de pouvoir (*ibid.*).

3. 3. La construction sociale des représentations de la fin de vie

Ce qui nous intéresse alors, au regard de notre problématique, se loge dans l'affirmation que ces représentations de la fin de vie participent à la construction sociale de la réalité dans laquelle s'insère nos observations. Les travaux de Claudine Herzlich, en ce sens, nous éclairent au travers de la double relation de l'individu à la maladie et à la société : « Si l'expérience individuelle prend sens de par sa confrontation avec les valeurs et les modèles culturels, si elle se coule dans les catégories d'une conceptualisation commune, par là même nous assistons à sa fusion en réalité sociale, ou plutôt à leur interpénétration en un phénomène unique à propos duquel communication, consensus et normes collectives peuvent s'établir » (1969, 1996a, 2^e éd., p. 24). La manière dont nous appréhendons aujourd'hui la notion de « fin de vie » est étroitement liée à ce que l'on peut appeler « le régime moderne de la maladie », c'est-à-dire à « une situation où dominant les maladies chroniques de longue durée » (Herzlich, 1996b).

Les apports de Claudine Herzlich s'inscrivent clairement dans la théorie des représentations sociales, conceptualisée par Serge Moscovici. Cet apport théorique forme un cadre fondamental pour plusieurs axes d'analyse de notre recherche. Ainsi, les notions de *savoirs experts*, produits dans nos sociétés par les communautés scientifiques et de *savoirs profanes*, qui organisent la perception du monde des non-experts (Licata, Klein, & Van der Linden, 2006), nous permettent d'identifier la nature et le mode d'élaboration des discours *sur* et *de* la fin de vie dans l'espace public sociétal. Qu'ils soient scientifiques ou populaires, ces discours visent à produire une construction du réel pour les individus ou les groupes qui les véhiculent. Les représentations sociales ainsi construites forment une manière d'interpréter le monde, orientent les conduites et

les comportements, affirment une identité sociale, et peuvent servir à maintenir une hiérarchie dans les relations intergroupes (*ibid.*).

Ainsi, les connaissances scientifiques concernant la fin de vie, véhiculées dans les discours *de* la fin de vie, font l'objet d'une diffusion publique au cours de laquelle elles subissent des transformations qui vont permettre leur intégration comme « représentations sociales » au sein de la société. La théorie des représentations sociales nous apporte un éclairage précieux pour comprendre cette assimilation, au travers des notions *d'objectivation* et *d'ancrage*. Dans un premier temps, les données scientifiques sont sélectionnées par les groupes sociaux en fonction de leur correspondance avec les valeurs que ces derniers défendent, puis elles sont décontextualisées du champ scientifique dont elles proviennent afin d'être « objectivées » comme image de l'objet concerné. Ces connaissances objectivées vont alors pouvoir être mobilisées dans les discours *sur* la fin de vie.

L'objet représenté s'enracine donc dans l'espace public sociétal grâce au processus *d'ancrage*. Chaque groupe social adapte ce savoir nouveau afin de le faire correspondre aux représentations que ses membres partagent et aux normes et valeurs auxquelles ils adhèrent (Licata, Klein, & Van der Linden, 2006). Ainsi, les militants de l'ADMD et les représentants de la démarche palliative attribuent-ils un sens différent à la notion de « dignité » dans ce contexte de fin de vie. Il s'agit là, pour Serge Moscovici, de délimiter « ce qui est à moi et de ce qui est à l'autre, de ce qui appartient au groupe interne et de ce qui appartient au groupe externe » (1961, 1976, 2^e éd., p. 243), c'est-à-dire, au travers d'une *logique bipolaire*, de manifester « l'identité sociale ou individuelle de celui qui y a recours » (*ibid.*).

Le cadre théorique de la théorie des représentations sociales de Moscovici nous permet aussi d'envisager les relations entre groupes sociaux au travers de sa formalisation des typologies des représentations sociales (1988). Pouvant être qualifiées d'*hégémoniques*, d'*émancipées* ou de *polémiques*, toutes les représentations ne deviennent pas « sociales » au sein d'un seul et même processus. Ainsi, les représentations de la fin de vie, formées dans un contexte d'opposition entre groupes (originellement structurée sur la question de l'euthanasie), sont-elles fortement

déterminées par les identités sociales des groupes qui s'expriment (Licata, Klein, & Van der Linden, 2006).

L'expression de ces représentations sociales interviennent par ailleurs au sein d'un champ symbolique régulé par les rapports mutuels entre groupe sociaux. Notre approche ne peut alors s'envisager sans les réflexions de Pierre Bourdieu sur l'ancrage du pouvoir symbolique dans le champ social du pouvoir, c'est-à-dire sur les rapports de force dans la société. Le pouvoir symbolique est « un pouvoir de construction de la réalité » (Bourdieu, 1977), un « pouvoir invisible qui ne peut s'exercer qu'avec la complicité de ceux qui ne veulent pas savoir qu'ils le subissent ou même qu'ils l'exercent » (*ibid.*). Les différentes classes sont alors engagées dans une lutte proprement symbolique pour imposer la définition du monde social la plus conforme à leurs intérêts. Cependant, ce pouvoir symbolique ne peut s'exercer que s'il est reconnu, autrement dit s'il existe une croyance dans la légitimité des mots et dans celui qui les prononce. Le porte-parole autorisé ne peut donc agir par les mots qu'à la condition que sa parole concentre le capital symbolique accumulé par le groupe qui l'a mandaté (Bourdieu, 1975).

La théorie des représentations sociales de Moscovici envisage donc les représentations comme produit de l'action des individus en interaction et comme contexte dans lequel a lieu cette production (Licata, Klein, & Van der Linden, 2006). Cette approche s'avère particulièrement adaptée à notre analyse des discours constituants de l'accompagnement des mourants, puisqu'une partie de ce corpus concerne les *Artes moriendi* du Moyen-Âge. Les représentations de la fin de vie, à ce moment précis, dans cette société particulière, sont autant de prises de position qu'il s'agit d'interpréter en fonction de la manière dont était structuré le champ représentationnel de la fin de vie au sein duquel elles ont été exprimées (*ibid.*).

3. 4. Des représentations sociales au discours social de la « fin de vie »

Comme le souligne Denise Jodelet (2003), la communication occupe une place primordiale dans les phénomènes représentatifs : « Tout d'abord, elle est le vecteur de transmission du langage, lui-même porteur de représentations. Ensuite, elle a une

incidence sur les aspects structurels et formes de la *pensée sociale*, pour autant qu'elle engage des processus d'interaction sociale, influence, consensus ou dissensus et polémique. Enfin, elle concourt à forger des représentations qui, étayées sur une énergétique sociale, sont pertinente pour la vie pratique et affective des groupes ».

La communication de ces représentations passe par les discours sociaux, définis comme « des champs discursifs aux langages marqués et aux finalités établies et reconnues » (Angenot, 2006). Il peut s'agir de discours littéraires, médicaux, scientifiques, médiatiques, politiques, institutionnels, historiques, comme de l'ensemble des conversations entre individus circulant dans une société donnée. L'interaction de ces discours sociaux forme le « discours social », un espace où « des impositions de thèmes interdiscursifs et de « formes » viennent apporter au *Zeitgeist*²⁹ une sorte d'unification organique, fixer entropiquement les limites de l'argumentable, du narrable, du scriptible » (*ibid.*). Si, tel que l'a écrit Foucault, « le discours, en apparence, a beau être bien peu de chose, les interdits qui le frappent révèlent très tôt, très vite, son lien avec le désir et le pouvoir » (1971), alors le discours social sur la fin de vie porte en lui tout ce qu'il partage, mais aussi tout ce qu'il rejette.

Le discours social, selon Marc Angenot (2006), est donc le produit de la « mémoire » discursive, de la cumulation des modèles produits par le passé, de l'interaction des discours, des intérêts qui les soutiennent, et de la nécessité de penser collectivement la nouveauté historique produisant la dominance de certains faits sémiotiques de formes et de contenus. Le discours social occupe et balise l'espace du dicible et du pensable, et produit une certaine interprétation commune de la conjoncture. En ce sens, il « représente » le monde. En lui, se formulent et se diffusent tous les sujets imposés d'une époque donnée (Angenot, 1984). L'apparente cacophonie de tous ces discours s'organise en réalité en fonction d'une *hégémonie*, définie comme « un « canon de règles » et d'impositions légitimantes, et socialement comme un instrument de contrôle social, comme une *vaste synergie* de pouvoirs, de contraintes, de moyens d'exclusion, liés à des arbitraires formels et thématiques » (Angenot, 1989, pp. 22-23). Cette hégémonie

²⁹ Littéralement, « *Zeitgeist* » signifie « esprit du temps ». Ce terme est emprunté à la philosophie allemande pour désigner les grandes lignes de la pensée d'une époque.

discursive se distingue de l'*idéologie dominante* (Angenot, 1984). En réalité, « elle ne sert pas tant à imposer des thèmes obligés qu'elle ne semble viser à refouler certaines « choses » dans l'impensable ou l'extravagant » (*ibid.*). Elle n'est donc pas seulement ce qui, dans la vaste rumeur des discours sociaux, s'exprime le plus haut ou le plus fort, elle forme fondamentalement, malgré des points de frottements, des conflits, « un ensemble de mécanismes unificateurs et régulateurs qui assurent à la fois la division du travail discursif et un degré d'homogénéisation des rhétoriques, de topiques et des doxa transdiscursives » (Angenot, 2006).

Il s'agit donc, dans notre approche des discours de la fin de vie, d'envisager l'hégémonie discursive comme une interaction généralisée des énoncés au sein de laquelle seraient essaimés les mots et les représentations. La visée heuristique de la théorie du discours social nous permet d'envisager les discours sociaux traitant de la fin de vie *au-delà* de leurs typologies et de la fonction manifeste qu'ils s'attribuent ou qu'un métadiscours leur assigne. Ce travail de recherche ne peut pas rassembler, tel que l'a fait Marc Angenot pour l'année 1889, la *totalité* de la *chose imprimée* produite sur la question de la fin de vie dans l'espace public sociétal. Cependant, notre analyse des champs discursifs sélectionnés (discours constitutifs, débats parlementaires, interdiscours scientifique, communication institutionnelle, discours médiatique, discours professionnel) tente d'identifier « des enjeux communs à des pratiques antagonistes » (Angenot, 1984) et d'appréhender, au-delà des points de frottements et de conflits, les paradigmes discursifs contemporains formant le discours social de la fin de vie dans lequel prennent forme les conditions hospitalières des malades en phase terminale de leur maladie.

3. 5. Présentation de la méthodologie et des méthodes d'enquête

Notre question de recherche, rappelons-le, est la suivante : « Dans quelle mesure les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes, au niveau historique, socio-politique et ethnographique, interagissent dans la construction et l'évolution contemporaine des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes atteintes de cancer ? ». La méthodologie positive de cette recherche, c'est-à-dire le « chemin-suivi » sans qu'il n'ait été fixé d'avance (Stryckman, 1996), tente donc

d'identifier au niveau historique, socio-politique et ethnographique ce qui, dans l'interaction des différentes analyses de corpus sélectionnés (ouvrages, débats parlementaires, journal interne hospitalier, entretiens individuels) contribue à la construction et à l'évolution des conditions contemporaines de la fin de vie des patients hospitalisés en phase terminale de leur maladie. Afin de traiter et d'analyser ces corpus, nous avons utilisé une méthodologie hybride associant l'analyse du discours et l'analyse de contenu.

L'ensemble formé par ces corpus est finalement envisagé comme une grande « formation discursive », au sein de laquelle nous formulons l'hypothèse que l'interaction des différents processus discursifs contribue à la construction et à l'évolution des conditions hospitalières de la fin de vie contemporaine. Nous nous appuyons ici sur l'idée que la représentation sociale, en tant que modalité de connaissance, « implique d'abord une activité de production des propriétés d'un objet, s'effectuant à un niveau concret » (Herzlich, 1972). Chaque corpus est donc envisagé comme un contenu « concret », c'est-à-dire comme « l'expression de la représentation qui contribue à envisager qu'il est plus « simple » d'accéder à ce qui exprime la représentation, à ce qui lui confère un statut de « réalité » re-présentée, tangible et observable dans l'espace psychosocial » (Dany, 2016).

Sur le « cheminement sans chemin », ou « le chemin dans le cheminement » de cette recherche (Morin, 1977, p. 22), plusieurs méthodes d'enquête ont été déployées : notre terrain ethnographique forme le cadre de notre observation directe, de nos entretiens semi-dirigés et de notre analyse du journal interne de l'hôpital, tandis qu'une recherche empirique complémentaire plus large est constituée d'une analyse de contenu comparative des discours de l'accompagnement des mourants et d'une analyse des controverses parlementaires.

Les analyses communicationnelles de ce travail de recherche ont pour objectif de repérer un certain nombre d'indicateurs significatifs nous permettant d'accéder à des représentations et à des conjonctures socio-historiques. Les corpus de cette thèse (discours constitutifs de l'accompagnement de la fin de vie, controverses parlementaires, communication interne de notre terrain hospitalier, entretiens oncopalliatifs) forment un ensemble d'énoncés résultant d'un positionnement de recherche.

Ce regroupement est corrélatif d'une certaine conception du « point d'origine » énonciatif (Maingueneau, 1993). Il se distribue donc sur une multiplicité de genres de discours qui contribue à son identité.

Nous envisageons l'analyse du discours dans une perspective identique à celle de Dominique Maingueneau, c'est-à-dire comme une « articulation de textes et de liens sociaux ». Son objet n'est ni l'organisation textuelle ni la situation de communication, mais ce qui se noue à travers un certain dispositif d'énonciation (Maingueneau, 2012). Dans notre perspective de recherche, le « discours » peut être conçu comme l'univers de ce qui est dit et de ce qui s'est dit dans des époques et lieux différents et par différents locuteurs, autrement dit, comme l'espace global mais non délimitable du dire, du dit et de leurs circulations (Della Faille & Rizkallah, 2013). Nous appréhendons ici le discours non pas comme l'expression d'un sujet parlant et de son expression, mais comme l'expression d'un complexe idéologique et politique qui transcende le sujet (Bonnafous & Krieg-Planque, 2014). En tant que production langagière, qu'elle soit verbale ou écrite, le discours fait sens. S'il est doté de sens, il est aussi le lieu de construction de sens. Conformément à notre posture globale de recherche, nous considérons ici le discours dans une perspective constructiviste, c'est-à-dire comme étant nécessairement dépendant du modèle d'effectivité d'une société, du savoir collectif que les membres de celle-ci ont de « leur monde » (Schmidt, 2007, p. 33). Le « monde » fait ici référence « à l'expérience que l'homme a du monde, de la perception qu'il s'en donne à travers des catégories d'intelligibilité dont il se dote, à des jugements de valeur qu'il produit sur ses expériences, instaurant ainsi dans chaque communauté sociale des systèmes de valeurs qui hiérarchisent cette perception du monde et en même temps témoignent de l'identité du groupe social qui en est l'initiateur » (Charaudeau, Lochard, & Soulages, 1996). Ainsi, tout « propos » résulte de l'entrecroisement entre les « systèmes de connaissances » et les « systèmes de croyance » qu'élabore le groupe social (*ibid.*).

L'analyse de contenu, « ensemble de techniques d'analyse des communications utilisant des procédures systématiques et objectives de description du contenu des messages » (Bardin, 1977, p. 42), est la principale méthode d'investigation empirique appliqué aux quatre grands corpus de notre travail de thèse. Elle a ici pour fonction « l'administration de la preuve », c'est-à-dire la vérification ou l'infirmité de notre hypothèse de recherche (*ibid.* p. 33). L'analyse de contenu des représentation

sociales est par ailleurs admise ici comme *pensée constituée* et *pensée constituante*, en ce sens qu'elle constitue un savoir social et qu'elle donne forme et sens aux contenus (Dany, 2016). C'est finalement l'articulation des quatre analyses de contenu autonomes de ce travail de recherche qui nous permet de passer d'une démarche analytique à une démarche véritablement explicative. L'analyse de contenu étant par ailleurs un outil marqué par une grande disparité de formes et adaptable à un champ d'application très étendu (Bardin, 1977, p. 35), nous présentons à présent les champs d'application, les objectifs d'analyse, et les méthodes qui ont été privilégiés pour chacun des corpus de cette thèse.

3. 5. 1. Les discours constituants de l'accompagnement des mourants

La première analyse de notre recherche empirique s'intéresse aux discours de l'accompagnement des mourants. À deux moments distincts, le bas Moyen-Âge et notre époque contemporaine, deux types de discours, religieux puis médical, ont émergé au point de devenir des cadres idéologiques puis des pratiques « institutionnalisées » de l'accompagnement de la fin de vie. Au travers d'une analyse inférentielle de contenu, nous établissons la « constitution » et la filiation dogmatique de ces discours, en mettant en lumière le partage d'un certains nombres d'invariants énonciatifs : positionnement et légitimité des locuteurs, professionnalisation des intercesseurs, valeurs judéo-chrétiennes, performativité du langage et formalisation des étapes de l'agonie.

Le champ d'application de cette analyse de contenu est délimité à trois ouvrages, sélectionnés pour leur large diffusion et leur assignation de « référence » socio-historique : la première archive de notre corpus est un *Ars moriendi* du bas Moyen-Âge, édité en 1496 par Konrad Kachelofen à Leipzig, conservé à la Bibliothèque municipale de Rouen sous la cote Leber 218. Version courte de l'*Ars moriendi*, ce « *bilder Ars* » est composé de 31 bois gravés, sur lesquels on peut observer treize illustrations. Les dix scènes de lutte sont encadrées d'une introduction et d'une conclusion, accompagnées d'une prière de Saint Michel. Florence Bayard, directrice du département des études germaniques de l'Université de Caen, en propose la traduction et l'analyse sociale, historique et mentale, dans l'ouvrage issu de sa thèse en Études germaniques « *L'art du bien mourir au XVème siècle* », publié en 1999. Cette analyse identifie les piliers constitutifs du discours chrétien comme *réalité religieuse* encadrant les pratiques de

cette époque de notre histoire. Nous nous intéresserons autant au texte qu'aux images, puisque dans la France médiévale, l'éducation du peuple chrétien, illettré, doit se faire en paroles et en images. Le discours des *Artes moriendi*, très tôt, est donc fortement porté par l'iconographie.

La mise en regard de plusieurs séquences discursives donne sens au discours. La seconde archive de notre corpus est un ouvrage publié en 1969, par Élisabeth Kübler-Ross, docteur en médecine, professeur de psychiatrie à l'Université du Colorado, intitulé « *On Death and Dying* », édité en France en 1975 sous le titre « *Les dernier instants de la vie* ». Ce livre rend compte d'une expérience réalisée à l'Université de Chicago : chaque semaine, un séminaire interdisciplinaire était organisé afin d'écouter le témoignage volontaire d'un malade « en fin de vie » (Thomas L.-V. , 1976). Devenu un véritable best-seller traduit en une trentaine de langues, Elizabeth Kübler-Ross y formalise les cinq étapes du deuil observées chez les mourants entre l'annonce de leur condamnation et leur décès. Cet ouvrage, nous le verrons dans ce travail, est un « guide d'accompagnement » des mourants sur lequel a été fondée la démarche palliative.

La troisième archive de notre corpus est un ouvrage publié en 1983 par Cicely Saunders, docteur en médecine, intitulé « *Living with dying. The management of terminal disease* », édité en France en 1986 sous le titre « *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale* ». L'auteur y expose, après quinze années d'expérience au sein de son propre hospice dédié aux mourants, un savoir-faire sur lequel le praticien peut s'appuyer pour prendre en charge les symptômes et la douleur de la fin de vie, définie ici comme totale, c'est-à-dire physique, psychique, sociale et spirituelle.

Il ne s'agit pas, ici, de faire une analyse linguistique. Nous envisageons ces discours dans leur contexte politique, social et idéologique. Nous définissons comme « constituants » les discours qui prétendent à un rôle fondateur (Maingueneau & Cossutta, 1995). Cela concerne donc essentiellement les discours religieux, scientifique, philosophique, littéraire et juridique. Par ailleurs, notre approche politique du discours religieux intègre la position de pouvoir de ses énonciateurs et la formulation d'une doxa au travers de l'institutionnalisation de son langage. Ce champ religieux s'accompagne « d'un processus de systématisation et de moralisation des pratiques et des

représentations religieuses » (Bourdieu, 1971). L'analyse linguistique de Pierre Bourdieu (1982) souligne en effet que les mêmes mots ne produisent pas les mêmes effets en fonction des locuteurs, des marches et dispositifs institutionnels où ils se déploient, des dispositions et de l'outillage cognitif des récepteurs (Neveu, 2010). L'énonciation est le lieu où se concrétise l'effet d'autorité qui supporte le discours, tandis que le maillage de ce discours avec un inconscient social assure des effets d'imposition symbolique. Les conditions de performativité de cette énonciation se réduisent alors à l'adéquation de la fonction sociale du locuteur et du discours qu'il prononce.

Le discours de la religion, comme le discours médical, sont admis comme le cœur structurant du rituel et des pratiques. C'est en ce sens que la diffusion de ces deux formes de discours porte une fonction commune : proposer des outils d'encadrement sur lesquels vont se construire puis s'institutionnaliser les pratiques d'accompagnement de la fin de vie. Le caractère constituant de ces discours confère un statut particulier à ses énoncés, qui sont chargés de toute l'autorité attachée à leur statut énonciatif (Maingueneau & Cossutta, 1995). Nous envisageons l'énonciation de ces discours déployée comme dispositif de légitimation de l'espace de sa propre énonciation, à l'articulation d'un texte et d'une manière de s'inscrire dans un univers social (*ibid.*). Notre objectif est donc d'identifier la fonction commune de ces discours, dont le genre évoluent avec les sociétés dont ils sont partie prenante. La constitution de ces discours, nous l'avons énoncée en introduction de ce chapitre, est admise ici au sens *juridico-politique*, c'est-à-dire « l'établissement d'un discours qui serve de norme et de garant aux comportements d'une collectivité » (*ibid.*).

L'objectif de cette analyse de contenu est donc « l'inférence de connaissance relatives aux conditions de production, de réception, à l'aide d'indicateurs » (Bardin, 1977, p. 43), autrement dit la mise en lumière des composantes invisibles des textes de notre corpus. Il s'agit d'accéder à la signification « supérieure » de ces discours en basant notre analyse comparative de contenu sur les éléments textuels et extra-textuels de notre corpus, c'est-à-dire sur certains éléments caractéristiques de ces textes et sur les facteurs qui ont déterminé ces caractéristiques. Notre analyse de contenu est construite sur plusieurs *variables inférées* : les énoncés, le pouvoir de l'énonciation, la scène d'énonciation, la légitimité des acteurs en présence, les intercesseurs. Nous considérons ici, tel que le propose Patrick Charaudeau, que le discours n'est pas le texte mais qu'il est

porté par des textes. Le discours « est un parcours de signifiante qui se trouve inscrit dans un texte et qui dépend de ses conditions de production et des locuteurs qui le produisent et l'interprètent » (Charaudeau, 2009). Ainsi, nous envisageons le choix des textes de notre corpus comme réunis au nom d'un certain discours. Les différentes configurations textuelles de notre corpus portent donc une même « signifiante abstraite » (*ibid.*), ayant eu pour histoire commune l'émergence de pratiques sociales liées à la gestion de la fin de vie.

La *constitution* de ce discours, défini ici comme *constituant*, s'opère sur trois dimensions inséparables : premièrement, la *constitution* comme action d'établir légalement, comme processus par lequel le discours s'instaure en construisant sa propre émergence dans l'interdiscours, deuxièmement, la *constitution* au sens d'un agencement d'éléments formant une totalité textuelle, corrélat d'une cohérence et d'une cohésion discursive, et troisièmement, la *constitution* au sens juridico-politique, l'établissement d'un discours qui serve de norme et de garant aux comportements d'une collectivité (Maingueneau, 1995).

Le choix de notre corpus est un acte de positionnement. Il s'agit ici, pour analyser la construction contemporaine de la culture palliative, d'établir au travers de la généalogie des idées dominantes la persistance de la dimension sociale des discours constituants, nécessaire à la construction d'un pouvoir structurant les pratiques de l'accompagnement des mourants, qu'il soit religieux ou médical. Il s'agit aussi, au travers de l'identification des valeurs défendues par ces discours, de mettre en lumière la résurgence, aujourd'hui, d'une fin de vie idéalisée répondant à des critères précis : « lucidité du mourant, reconnaissance de la mort prochaine et maîtrise par le mourant du processus de la mort, valeur sociale du mourant détenteur de valeurs à transmettre à une lignée » (Chamboredon, 1976).

La construction de notre corpus dépend donc de notre positionnement théorique lié à un objectif d'analyse, c'est-à-dire à notre problématique. Celle-ci est dite *représentationnelle et interprétative*, dans la définition qu'en donne Patrick Charaudeau « L'objet d'étude de cette problématique est défini à travers des hypothèses de représentation socio-discursive dont on suppose qu'elles sont dominantes à un moment

donné de l'histoire d'une société (elles sont donc socio-historiques), et qu'elles caractérisent tel ou tel groupe social » (Charaudeau, 2009).

Ainsi, les *textes-archives* de notre travail de recherche ont été sélectionnés pour leur valeur emblématique de discours dominants, liés à une institution sociale. La notion d'institution est ici indissociable de notre positionnement de recherche. Une analyse du discours religieux ou scientifique implique inévitablement la prise en compte des institutions qui produisent et gèrent ces textes, et pas seulement de leurs contenus (Maingueneau, 2012). Inversement, une société instituée fonctionne au « discours », défini ici, à la fois comme discours « social » dans lequel se repère les formes douces de la domination (Angenot, 1984), et comme discours « *instituant* », porteur des valeurs et des normes formant la délimitation de « ce qui doit être dit et fait » (Loicq, 2017). Ces « discours de vérité », nous le verrons, se construisent donc comme discours d'autorité fonctionnant sur le mode de la normalisation plutôt que sur celui de la contrainte objective (Oger & Ollivier-Yaniv, 2006).

Nous nous inscrivons donc naturellement dans une approche sensible à la notion de contexte *situationnel*, défini par Charaudeau comme « l'aspect qui concerne, dans les conditions de production, non seulement les présupposés de positionnement interdiscursif (présupposés idéologiques pour certains), mais aussi le conditionnement de la situation de la communication elle-même : la nature de l'*identité* des partenaires de l'acte de langage, la *finalité* de la situation, les *dispositifs* et les *circonstances matérielles* de celle-ci » (Charaudeau, 2009).

3. 5. 2. Les controverses parlementaires de la loi Claeys-Leonetti de 2016

La deuxième analyse de notre recherche empirique porte sur les débats politiques menés à l'Assemblée Nationale et au Sénat lors de l'élaboration de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Le corpus de cette analyse de contenu comprend toutes les retranscriptions des séances parlementaires, du 21 janvier 2015, jour du dépôt de la proposition de loi initiale, au 27 janvier 2016, jour de l'adoption du texte définitif. Il s'agit d'une analyse thématique de contenu ayant pour objectif, au travers de l'analyse intuitive des *enjeux*, de « repérer et de caractériser les questions, les problèmes, ou les points qui sont discutés au cours de ces débats, le plus souvent sans appareillage, grille ou technique d'analyse » (Gauthier, 1995).

Au sein de notre questionnement de recherche, cette analyse thématique vise principalement à identifier les articles de la proposition de loi ayant provoqué des controverses, avec pour objectif d'explorer les représentations sociales de la « fin de vie » dans l'espace politique français. Ainsi, de façon chronologique, au fil des séances parlementaires, nous présentons les positionnements des différents acteurs en présence, les arguments déployés, et tentons de mettre en lumière les points d'achoppement de cette loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ».

3. 6. L'observation directe et les actions menées sur notre terrain ethnographique

Aucune méthodologie ne justifiant par elle-même, écrit Alain Coulon (1992, p. 94), il est nécessaire, afin d'en comprendre le choix et l'usage, de la rapprocher de la théorie avec laquelle est compatible, voire qu'elle représente parfois. Une partie de la recherche empirique de cette thèse s'inscrit dans une perspective interactionniste, c'est-à-dire qu'elle s'appuie sur une observation directe des pratiques au sein de l'institution hospitalière.

L'observation directe de la réalité est l'une des plus longues traditions de la recherche qualitative. L'apport de cette démarche empirique, inscrite dans la tradition sociologique de l'École de Chicago, contribue à la formalisation de la méthode inductive, c'est-à-dire une recherche qui définit les catégories analytiques à partir du terrain. Par ailleurs, les méthodes de recherche développées au sein du courant interactionniste (l'observation, l'interview, le témoignage) donnent priorité aux points de vue des acteurs (*ibid.* p. 16), dans le but d'élucider les significations que ces derniers mettent eux-mêmes en œuvre pour construire leur monde social.

Notre entrée sur le terrain a été négociée en premier lieu avec le Dr Gracia, chef du service de soins palliatifs de l'hôpital de Salon-de-Provence. Lors de cette prise de contact, nous avons discuté des objectifs de notre recherche et des modalités de fonctionnement envisageables pour notre présence dans l'hôpital. Son accord nous a ensuite permis de solliciter une « convention de séjour pour un doctorant dans un établissement d'accueil », co-signée par la direction de l'hôpital, la direction de l'École

doctorale, la directrice de thèse et le directeur du Centre Norbert Elias. Nos présences dans le service ont débuté en octobre 2019.

Dès les premiers moments d'immersion dans le service de soins palliatifs, nous avons privilégié un positionnement « périphérique » pour mener notre observation (Coulon, 1992, p. 95), c'est-à-dire que nous sommes en lien étroit et prolongé avec les membres du groupe mais que l'on ne participe pas à leurs activités. Ce choix est motivé par le contexte particulier de notre terrain : l'activité soignante rend difficile notre participation active aux différentes activités observées, et la gravité des situations médicales nécessite une présence discrète.

Ainsi, muni d'un carnet de notes, nous avons observé (sans interférer) les réunions matinales de changement d'équipe, suivi les médecins lors des visites en chambre, participé à quelques événements plus spécifiques (l'organisation d'un mariage en urgence dans une chambre, un vernissage d'œuvres réalisées par un patient décédé et offert par sa veuve pour le couloir du service...), et provoqué des conversations individuelles informelles avec les médecins du service afin d'identifier les problématiques communicationnelles liées à leur pratique. Rapidement, et unanimement, notre observation a été orientée vers les patients pour lesquels les traitements curatifs de chimiothérapie prolongés mettent en difficulté la prise en charge palliative. Au cœur de cette situation, deux problématiques communicationnelles ont émergé : premièrement, du point de vue des médecins de soins palliatifs, il semble que les traitements actifs oncologiques permettent aux oncologues de ne pas annoncer l'aggravation de l'état à leurs patients, ce qui engendre une situation où le malade admis en soins palliatifs n'a pas la connaissance réelle de sa phase terminale ; deuxièmement, toujours du point de vue des médecins de soins palliatifs, la relation professionnelle onco-palliative semble connaître des freins communicationnels, voire des « impossibilités » liées à une grande divergence de « valeurs ». Les quatre médecins de soins palliatifs avec lesquels ces conversations ont eu lieu s'accordent à dire que cette situation concerne environ 30% de leurs patients.

Par ailleurs, notre présence au sein de l'hôpital nous a permis de découvrir l'existence d'un journal interne dont la publication a démarré en 1993. L'analyse des documents et des archives recueillis sur le terrain font partie intégrante des méthodes

ethnographiques telle que les conceptualise l'École de Chicago (Coulon, 1992, p. 107). Il était devenu particulièrement intéressant, au regard de notre question de recherche et de la problématique qui venait d'émerger, de nous rendre aux archives pour identifier les éléments analysables de ce corpus potentiel.

Une fois cette problématique communicationnelle de terrain posée, nous avons donc poursuivi notre recherche par trois actions menées en dehors du fonctionnement interne du service de soins palliatifs : l'observation des réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie (RCPO), des entretiens semi-dirigés menés auprès de plusieurs soignants et l'analyse du contenu des journaux internes de l'hôpital.

Ainsi, nous avons sollicité un entretien formel auprès de cinq médecins de soins palliatifs et de quatre médecins oncologues, à l'hôpital de Salon-de-Provence et à l'Institut Paoli-Calmette de Marseille (IPC), d'un réanimateur, d'une infirmière et d'une psychologue de soins palliatifs. Le retour favorable des médecins de soins palliatifs a été immédiat, tandis que qu'il nous a fallu plusieurs mois pour obtenir une réponse des deux oncologues de notre terrain hospitalier. Il semble que notre mail de sollicitation évoquant brièvement le thème de la fin de vie (annexe n°7) ne leur ait pas permis de se sentir « concernés » par notre demande (ce sont leurs propres mots). Après trois relances et une discussion explicative, nous avons obtenu leur accord, ainsi que celui (plus spontané cette fois-ci) de deux oncologues de l'IPC. Nous nous sommes parallèlement rapprochés du service des archives, au sein duquel nous avons passé plusieurs jours afin de catégoriser les publications de chaque journal publié entre 1993 et 2021, et de calculer le taux de visibilité de chacune des catégories référencées. Une analyse qualitative de contenu dédiée aux seuls articles initiés par le service de soins palliatifs a complété ce travail.

3. 6. 1. La communication interne des soins palliatifs

Notre troisième analyse de contenu porte donc sur la communication interne du service de soins palliatifs. Depuis 1993, l'hôpital de Salon-de-Provence édite un journal interne mensuel, qui se présente sous la forme d'un double feuillet A4. Il est intégré au courrier de la fiche de paie pour l'ensemble du personnel hospitalier. Nous avons eu accès au 220 numéros publiés entre 1993 et 2021, grâce au service des archives de l'hôpital. Trois analyses de contenu ont été menées sur ce corpus : deux analyses

quantitatives des catégories référencées, et une analyse qualitative des articles concernant les soins palliatifs en particulier.

Notre première analyse a donc consisté à référencer sur un document Excel, dans un premier temps, les thèmes abordés dans ce journal interne depuis trente ans. Au fur et à mesure des numéros, chaque thème abordé dans le journal a été enregistré comme une « catégorie », puis chaque article traitant de l'une des catégories référencées a été comptabilisé. En abscisse, sont codés les thèmes de publication, en ordonnées sont codés les numéros des journaux. Un calcul du taux de représentation, en pourcentage, a ensuite été automatisé pour chaque thème référencé.

Une seconde analyse quantitative nous a permis d'évaluer, sur la même construction de grille de calcul, le taux de représentation des spécialités médicales de l'hôpital, plus précisément de la médecine palliative pour laquelle nous faisons alors l'hypothèse d'une très faible présence sur l'ensemble des éditions, ce qui a finalement été infirmé.

POLE CHIRURGIE ET SOINS CRITIQUES							PÔLE SPECIALITES MEDICALES					PÔLE MERE-ENFANT		PÔLE DE GERIATRIE ET SOINS DE SUPPORT			PÔLE TRANSVERSAL				IRM															
CHIRURGIE UROLOGIQUE	CHIRURGIE AMBULATOIRE	CHIRURGIE VISCERALE	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE	URGENCES	CHIRURGIE ORL	REANIMATION	OPHTALMOLOGIE	ANESTHESIE	UNITE SANITAIRE	HEPATO-GASTRO ENTEROLOGIE / ALCOOLOGIE	CARDIOLOGIE	ENDOCRINOLOGIE/NUTRITION/DIABETOLOGIE	HOPITAL DE JOUR DE MEDICINE/ONCOLOGIE/HEMATOLOGIE	PNEUMOLOGIE	RHUMATOLOGIE	SOINS PALLIATIFS	DIABETE/EDUCATION THERAPEUTIQUE	HANDI-CONSULT	MATERNITE	PEDIATRIE	GYNECOLOGIE	CEBENTRE D ACTION MEDICO SOCIAL PRECOCE	UNITE DE SOINS DE LONGUE DUREE - GERONTOLOGIE	ERPAD	SSR	COUR SEJOUR GERIATRIQUE	CENTRE D ACCUEIL DE JOUR	EQUIPE MOBILE DE GERIATRIE	LABORATOIRE DE BIOLOGIE	EEG/NEUROLOGIE	EQUIPE OPERATIONNELLE D'HYGIENE (anciennement CLIN)	PHARMACIE	IMAGERIE MEDICALE	STERILISATION CENTRALE	EQUIPE CENTRALISEE DE BANCARDAGE	IRM

Enfin, une troisième et dernière analyse, qualitative cette fois-ci, porte un « sous-corpus » délimité au sein de notre corpus initial : nous avons isolé et scanné (sur la base de trois thèmes définis, le SIDA, la douleur et les soins palliatifs), les articles initiés par le personnel des soins palliatifs. Nous avons procédé à une *analyse thématique* de contenu

visant à identifier les thèmes abordés par le service de soins palliatifs, la façon dont ces thèmes sont présentés (approche sémantique). Il s'agissait de déterminer dans quelle mesure le discours palliatif institutionnel fait référence aux valeurs portées par les discours constituants de notre travail de recherche, d'explorer les représentations sociales et institutionnelles construites et véhiculées par cette communication interne et d'en analyser l'agentivité objectivée.

3. 6. 2. Les entretiens individuels onco-palliatifs

Le champ d'application de notre quatrième analyse de contenu porte sur un corpus de douze entretiens menés auprès de cinq médecins de soins palliatifs, quatre oncologues, un réanimateur, une psychologue et une infirmière de soins palliatifs. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire prospective utilisant la méthode de l'analyse de contenu thématique. Les médecins, répartis sur deux centres hospitaliers, l'hôpital de Salon-de-Provence et l'Institut Paoli-Calmette à Marseille, ont été sollicités par un mail (annexe 7) comportant une note d'information succincte évoquant le cadre de la thèse et l'objet de la recherche sur la fin de vie.

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés sur les lieux professionnels à l'aide d'une grille préalablement préparée d'une dizaine de questions organisées en quatre thèmes : le parcours professionnel, les pratiques professionnelles, la communication interprofessionnelle et les perceptions professionnelles (annexe 8). L'entretien s'achève sur l'évocation « spontanée » des représentations associées à onze termes ayant un rapport avec la fin de vie et la mort. Tous les entretiens ont été enregistrés grâce à un support audio avec l'accord du participant, puis retranscrits sur un fichier Word en respectant l'anonymisation (annexes 9.1 à 9.11). Ces retranscriptions n'ont pas été renvoyées aux enquêtés pour correction ou ajout de commentaires avant l'analyse. L'objectif de cette analyse thématique était d'identifier le « sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés, leurs repères normatifs, leurs interprétations conflictuelles, l'analyse d'un problème délimité ou précis à travers les différents points de vue en présence, les enjeux, les systèmes de relation, le fonctionnement d'une organisation » (Kivits, Balard, Fournier, & Winance, 2016, p. 88).

L'analyse qualitative de ces données suit une méthodologie de *thématisation* menée en trois étapes :

- Le *découpage séquentiel* de chaque entretien en huit séquences : parcours professionnel, formation initiale concernant la fin de vie, définition du rôle de soignant, communication médecin/patient, relation médecin/patient, définition de la démarche palliative, communication professionnelle onco-palliative, perceptions professionnelles.
- Le regroupement de ces huit thèmes dominants par spécialités médicales (1/soins palliatifs, 2/oncologie, 3/autres (psychologie, soins infirmiers, réanimation)).
- L'analyse *thématique* onco-palliative structurée en six points: le parcours professionnel, la formation liée à la fin de vie, la définition du rôle de soignant, la définition de la démarche palliative, la communication médecin/patient, et les perceptions professionnelles.

En conclusion, cette recherche, dans son ensemble, porte sur l'interaction entre les pratiques soignantes, la communication hospitalière et les politiques de santé publique dans l'évolution des conditions contemporaines de la fin de vie en France. Nous avons établi dans ce chapitre que notre problématique communicationnelle s'ancre dans la théorie des représentations sociales de Serge Moscovici et de la théorie du discours social de Marc Angenot. Nous nous inscrivons par ailleurs dans une approche constructiviste de l'institution hospitalière, définie comme un lieu de pouvoir dont la préservation de l'ordre social dépend de constantes négociations. Notre recherche empirique s'enracine dans un terrain ethnographique hospitalier et s'appuie sur plusieurs corpus d'analyse. Cette observation directe et ces analyses de contenus tendent à identifier la façon dont la fin de vie est « pensée » dans notre société contemporaine, afin de nous orienter dans la compréhension de l'évolution des conditions hospitalières d'accompagnement des personnes en phase terminale de leur maladie.

4. Genèse judéo-chrétienne de l'accueil hospitalier et des pratiques de la fin de vie

Nous entrons à présent dans le cœur du cadre socio-historique de notre recherche. Plusieurs historiens ont mis en évidence l'historicité institutionnelle à travers laquelle se sont structurées les conditions sociales de la fin de vie depuis l'avènement du christianisme. Il serait vain d'imaginer que ces évolutions mettent en jeu les mêmes notions, les mêmes valeurs, et les mêmes institutions. Cependant, au travers de la généalogie des attitudes face à la mort et aux mourants, ce chapitre propose d'identifier, au-delà des écarts et des discontinuités, la filiation judéo-chrétienne du discours palliatif contemporain. Documenté par de nombreux travaux d'historiens, nous contextualisons l'émergence du discours chrétien du bas Moyen-Âge et du discours palliatif contemporain, dont l'analyse comparative est présentée dans la seconde partie de cette thèse. Nous retraçons ici la lente évolution des prises en charges hospitalières et des pratiques face à la maladie, la fin de vie et la mort, depuis l'avènement de la chrétienté en Occident au VI^{ème} siècle, jusqu'à nos jours.

4. 1. L'avènement de la chrétienté, fondatrice des premières maisons de charité

Dans l'Église persécutée des tous premiers siècles, diacres et diaconesses portent secours aux pauvres, à domicile, sous l'autorité de l'évêque. L'enseignement du Christ, à l'origine de ces manifestations altruistes, prône la charité envers les pauvres. Durant cette période de Rome Antique, c'est-à-dire du I^{er} au V^{ème} siècle, c'est d'abord en Orient, où s'ancre nativement le christianisme, que des maisons charitables voient le

jour pour porter assistance aux pauvres et aux malades. Au VI^{ème} siècle, il est possible de classer ces établissements en fonction de leur mission : l'asile pour les voyageurs, l'hôpital pour les malades, l'hôtellerie pour les pèlerins, les orphelinats pour les enfants, les hospices pour les vieillards (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 8). Publié en 534, l'œuvre législative « *Corpus juris civilis* » (« *corpus de droit civil* ») de l'empereur Justinien fait apparaître ces établissements hospitaliers comme une partie distincte du patrimoine général de l'Église : un économe dirige l'établissement pour lequel il est nommé par l'évêque. Il est donc sous sa tutelle administrative et religieuse.

Dans le Royaume des Francs, en Occident, il faut attendre le règne de Gontran de Bourgogne (562-592), pour que le processus de christianisation entre dans une phase d'institutionnalisation durant laquelle on assiste à une collaboration accrue entre l'épiscopat et la puissance royale (Dumézil, 2014). La christianisation de la fonction royale s'intensifie intensément. Au siècle suivant, Dagobert I^{er}, marchant sur les traces de son père Clotaire II (déjà qualifié en son temps par les évêques de « roi et prophète » (Mériaux, 2014)), tente de réaliser l'unification religieuse totale. Il ordonne notamment, vers 632, la conversion par la force de tous les non catholiques. Sa politique d'encadrement global doit soutenir la pacification de la société, tel un « ciment social ». Pratiques et conceptions nouvelles, notamment sur la question de l'au-delà, visent alors à construire une culture collective et unifiée.

Le processus d'évangélisation du peuple franc s'opère donc par le haut. Le fonctionnaire, au niveau local, est investi d'une grande puissance. Il travaille à la christianisation imposée par le roi. Soutenu par l'évêque, il sanctionne les hérétiques. Les grands propriétaires endossent eux aussi les responsabilités religieuses. Ils deviennent garants de la religion rurale, qui peu à peu doit passer de « païenne » à « chrétienne ». La conversion en profondeur des populations relève donc d'un encadrement général de la société, associant l'ensemble des élites politiques (*ibid.*). L'acculturation du peuple se fait néanmoins certainement sur un temps très long. Les pratiques traditionnelles restent ancrées dans les campagnes : le propriétaire continue de dire à ses dépendants quel protecteur prier et comment enterrer les morts (Dumézil, 2014). Pour autant, peu à peu les habitudes changent, les populations s'approprient ces pratiques nouvellement élaborées : le calendrier liturgique chrétien rythme l'année

civile, l'inceste devient interdit, le dimanche devient chômé, et toutes les affaires importantes passent par l'évêque.

L'Occident médiéval du VII^{ème} siècle, nouvellement christianisé, voit à son tour fleurir les fondations d'hôpitaux sur tout le territoire franc. Cependant, comme l'explique l'historien du droit Jean Imbert (1958 rééd. 1994, p. 9) : « Après la mort de Dagobert, l'invasion des Arabes et la crise tant économique que politique arrêtent la prolifération des fondations hospitalières ; à l'époque suivante, Charlemagne et Charles-le-Chauve publient des capitulaires qui témoignent de l'état misérable où sont tombés les anciens établissements, et ordonnent de restaurer et de rétablir dans leur ancienne prospérité les hôpitaux et les asiles de pauvres ». Nous sommes à la fin du IX^{ème} siècle : malgré la volonté affichée, la société n'est plus assez florissante pour subvenir à l'entretien des pauvres et des malades.

Il faut attendre le XI^{ème} siècle pour assister de nouveau au développement du nombre d'établissements hospitaliers. Leurs finances sont essentiellement basées sur la piété et la charité chrétienne. Appliquant les règles canoniques habituelles, les évêques exigent pour toute fondation d'hôpital la constitution d'une dot immobilière (soit en terres cultivables, soit en bâtiments d'habitation), dont l'exploitation permet une rétribution en nature, ou en argent (*ibid.* p.16). Les hôpitaux bénéficient aussi des quêtes hebdomadaires, mensuelles et annuelles. Cette origine religieuse de l'accueil hospitalier est aussi visible dans l'architecture des grands édifices, tels que les hôtels-Dieu : le bâtiment en lui-même se trouve proche de la cathédrale, et sa chapelle (quand il n'y en a pas plusieurs) est parfois plus grande que la salle des malades (dont la disposition fait elle-même penser à une chapelle³⁰).

Entre le VI^{ème} et le XI^{ème} siècle, d'autres phénomènes accompagnent l'évolution des pratiques liées aux défunts. Considéré comme inutile dans l'au-delà par l'Église chrétienne, le mobilier militaire, initialement intégré dans les tombes aristocratiques

³⁰ « À Brie-Comte-Robert par exemple, dans un établissement fondé sans doute au temps de Saint Louis, la salle avait 14m de long, 9m de large, 20m de hauteur. Elle était divisée en deux nefs, par un rang de colonnes surmontées de voûtes d'arête en ogive tiers-point, éclairée sur ses deux faces latérales par un double étage de croisées. Il y avait une porte d'entrée sur chaque façade, l'une ouvrant sur la voie publique, l'autre sur la cour » (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 18).

mérovingiennes, disparaît peu à peu. Les sépultures, appelé *ad sanctos* (« près des saints »), sont placées le plus proche possible des reliques des saints. Quand ce n'est pas à l'intérieur de l'église pour les plus privilégiés, les tombes des fidèles sont rassemblées à l'extérieur, contre les murs de celle-ci. Ce dernier point démontre l'évolution des croyances en l'au-delà : alors que les conceptions défendues en 420 par Augustin n'accordaient aux sépultures aucun effet pour l'obtention du salut, l'église catholique, en plaçant les morts au cœur de l'habitat des vivants, soutient valoriser l'efficacité des sacrements aux lieux où ils sont célébrés (Mériaux, 2014). Il faudra néanmoins attendre le XI^{ème} siècle pour que ces regroupements de sépultures deviennent systématiques.

Cette époque est aussi celle des épidémies de lèpre et de peste. La lèpre, apparue aux alentours du VI^{ème} siècle, en expansion à partir du XI^{ème} siècle, est une maladie « individuelle », lente, symbole de ce qui ronge (Herzlich & Pierret, 1991, p. 24). Les malades, avant la mort biologique, sont voués à une longue mort sociale. L'Église, en première place, joue un rôle dans l'exclusion de ces mourants contagieux : « l'église est tendue de draps noirs, on dit la messe des morts, on jette au malade des poignées de terre sur la tête » (*ibid.* p. 25). Le lépreux est ensuite conduit à la maladrerie, où il est muni de « cliquettes » afin d'éviter les rencontres avec les bien-portants. La peste, quant à elle, porte une représentation de « fléau collectif », elle est la « quintessence de l'Épidémie ». (*Ibid.* p. 27). Foudroyante, cette maladie vide les villages, s'accompagne de pillages et d'émeutes. La peste va si vite, « qu'à peine a-t-on vu le malade, il est mort » (*ibid.* p. 102). Elle provoque une terreur qui persistera des siècles durant, juste à l'évocation de son nom.

4. 2. Du XI^{ème} au XV^{ème} siècle, l'émergence du salut dans l'au-delà

Des mutations ecclésiastiques se développent à partir du X^{ème} siècle, époque où commence la phase qui couronne le long processus par lequel la diversité des Églises régionale se fond dans l'Église (Biget, 2014). Au XII^{ème} siècle, deux évolutions sont importantes à souligner : la monarchie, qui s'affirme progressivement, soutient les prélats dans leur lutte contre les divergences religieuses et l'autorité du Pape, au sein d'une Église renforcée institutionnellement, exclut les communautés spirituelles marginales. L'alliance mystique entre la papauté et la monarchie s'est donc transformée

au début du XIII^{ème} siècle en une relation privilégiée entre le Siège apostolique, le roi et le royaume de France (Delivré, 2014), donnant lieu un siècle plus tard, à des enjeux de pouvoir et de contrôle sur les richesses.

Dans le royaume de France, rappelle l'historienne Catherine Vincent (2014), « les fondations hospitalières continuent à fleurir au XIII^{ème} siècle, puis se stabilisent aux siècles suivants, moins propices à ce mouvement en raison des difficultés économiques ». Les établissements hospitaliers de cette période féodale, dont la norme universelle est devenue celle du christianisme, supporte une fonction essentielle : le soin de l'âme et du corps est un acte de piété assurant le salut pour lequel rois, seigneurs, évêques, chanoines, et riches bourgeois consacraient une partie de leur richesse. L'édification d'un hôpital est alors une preuve intangible de la charité agissante de celui que la finance. Les juristes du Moyen-Âge considèrent d'ailleurs cette action comme une *pia causa*, une « cause pieuse ». Pour autant, on ne soigne guère dans ces hôpitaux. Les techniques médicales sont quasi inexistantes. On administre tout au plus quelques sirops, confectionnés par les frères et les sœurs de la maison, et l'on pratique la saignée et le bain. À ce sujet, l'historien Jean Imbert précise qu' « aux XII^{ème} et XIII^{ème} siècle, il n'y a pas de médecin ni de chirurgien attaché à demeure aux établissements hospitaliers : quand le besoin s'en fait sentir, on appelle un médecin de la ville ou un « barbier », qui sera payé à la visite (il faut croire que ces visites étaient rares, si l'on en juge par les livres de compte qui ne mentionnent guère cette dépense) » (1958 rééd. 1994, p. 12).

Pendant ces siècles d'épidémies, dans l'Occident chrétien, le « fatum », terme que les anciens utilisaient pour désigner la relation au monde qui s'établit dans la maladie (Herzlich & Pierret, 1991, p. 168), est donc profondément lié à l'impuissance, à un ordre qui dépasse le malade, qui s'abat sur lui brutalement et irrémédiablement. Cette « maladie-destinée » (*ibid.* p. 178), est une prise de conscience de la mort dans la vie, d'autant que si la mort, inéluctable, ne venait pas rapidement, elle était parfois volontairement provoquée, par le malade lui-même ou par un proche. L'acceptation de la mort est donc acquise dès le plus jeune âge, car aucun enfant n'est épargné du spectacle des mourants, ni des os qui affleurent à la surface des tombes dans les cimetières. Vers 1300, à l'apogée du Moyen-Âge, 40% des humains meurent avant 20 ans, précise l'historien Michel Vovelle (Vovelle, 1983, p. 35). La mortalité infantile

(principalement les enfants de moins de sept ans) n'est même pas comptabilisée. On meurt de flux de ventre, d'empoisonnement par les tripes, d'hémoptysie, d'épilepsie, de rage, de fistules, d'ulcères, d'abcès (*ibid.* p. 34). On souffre de la lèpre, et la famine décime les villages régulièrement. Cette « mort familière », ou cette « mort apprivoisée », telle que la nomme Philippe Ariès, perdurera jusqu'à la fin du XVII^{ème} siècle (1975, p. 24).

Cette période voit ainsi apparaître des établissements spécialisés qui se distinguent des hôpitaux-Dieu, plus généralistes. Ces hôpitaux spécialisés sont d'abord destinés aux lépreux (il existera jusqu'à deux mille léproseries dans le royaume de France), puis aux infirmes et aux orphelins.

Face à une mort omniprésente, les attitudes collectives sont déterminées, comme nous l'avons exposé plus haut, par mille ans d'évolution du christianisme. La conception chrétienne du mal définit les malades comme pécheurs : leurs fautes sont responsables de leur maux (Herzlich & Pierret, 1991, p. 180). Elle répond à la recherche du sens, soutient une fonction de rédemption lorsque persiste l'espoir d'une guérison, et ouvre les portes du ciel aux défunts. Pour ce faire, l'existence de l'enfer n'est plus à discuter, établit par plusieurs textes faisant autorité³¹. Seul le respect des injonctions divines peut préserver de l'abîme. Lorsque la mort n'est pas violente ou accidentelle, le temps de l'agonie devient celui des rituels et des dispositions, sans cérémonie, organisés par le mourant lui-même. La scène de la mort se joue au lit, et la chambre du gisant devient un lieu public. Les membres de la famille (des femmes essentiellement) sont généralement au nombre de cinq ou six, accompagné d'un clerc ou d'un religieux. Idéalement, le rituel veut que le prêtre se rendent au chevet du mourant avec « une lumière, l'eau bénite, la croix, des tampons de laine pour essuyer l'huile » (Vovelle, 1983, p. 70). Au travers du pardon demandé par le malade, l'absolution est donnée par le prêtre lui faisant baiser la

³¹ « La vision dite de « Saint Paul », remontant au IV^{ème} siècle et connue au début du XIV^{ème} siècle aussi bien en français qu'en anglais, en italien ou en provençal, disait le récit du saint, ravi aux enfers : les damnés pendus chacun par un membre (celui par lequel ils avaient péché), les sept fournaises, la roue de flamme qui tourne mille fois en un jour, porteuse de mille damnés, l'étroit pont sur un abîme, d'où les pécheurs glissent dans le gouffre, les filles mères infanticides tourmentées par les serpents... Puant, horrible, le puits de l'abîme recevait enfin ceux qui n'avaient pas voulu croire, ultime faute » (Vovelle, 1983, p. 59).

croix et récitant les sept psaumes de la pénitence, suivi de l'extrême-onction³². Le corps est ensuite confié à l'église. Jusqu'au XV^{ème} siècle, des célébrations en faveur des défunts sont données contre paiement, à titre individuel ou collectif, dans le cadre des confréries d'intercession³³. Les fidèles y associent dans leurs intentions de prière tous leurs « parents, amis et bienfaiteurs » (Vincent, 2014).

Il apparaît cependant qu'autour du XIII^{ème} siècle, une mutation s'opère doucement dans la conscience des hommes les plus riches concernant leur propre individualité. L'importance accordée à l'existence fait de la mort un évènement tout aussi important. La familiarité avec elle ne disparaît pas pour autant, mais le jugement dernier collectif s'accompagne d'un jugement intérieur individuel. L'âme est pesée, jugée selon ses péchés. « L'homme occidental riche, puissant ou lettré, se reconnaît lui-même dans sa mort : il a découvert *la mort de soi* », déclare l'historien Philippe Ariès (1975, p. 45).

L'émergence des *Artes moriendi*³⁴, entre 1450 et 1530, traduit la découverte et la popularisation de cette mort individuelle. Partout en Europe circule alors l'édition xylographique³⁵ des gravures qui fera le succès de l'ouvrage. Treize figures illustrent l'agonie d'un chrétien (annexe 3), seul ou presque, aux prises avec cinq tentations diaboliques, sauvé par cinq inspirations célestes, suivies d'une bonne mort. Sauver l'âme, voici le but de *l'Artes moriendi*, puisque seule la mort en l'Église accorde son salut. Réhabilitant les intercesseurs auprès des fidèles par la crainte de cette dernière lutte autour du lit, les *Artes moriendi* éprouvent la foi du mourant par différentes tentations et douleurs, et recommandent les attitudes de repentance et de dévotion. Plus qu'un guide spirituel, *l'Artes moriendi* dicte la bonne marche à suivre, normalise les comportements et prépare à l'agonie. Il assure les fondements du christianisme, faisant office de support

³² Dans la réalité, à cette époque, l'extrême-onction est encore peu pratiquée.

³³ L'intercession se décline autour de quatre types de relations qui unissent : les vivants entre eux ; les morts entre eux ; les vivants aux morts (prière en faveur des défunts) ; les morts aux vivants (culte des saints). Ainsi, l'intercession est tout aussi liée à la prière pour les défunts. À côté des aumônes et des jeûnes, le rôle de la messe est central pour les défunts, multiplié par les confraternités de prières. Sère, B. (2005) « Jean-Marie Moeglin, l'Intercession du Moyen Âge à l'époque moderne. Autour d'une pratique sociale ». *Archives de sciences sociales des religions*. p. 113-202.

³⁴ *L'Artes moriendi* (« *L'art de bien mourir* ») est le nom de deux textes latins datant de 1415 et 1450. Ils forment un « guide » pour aider à bien mourir, selon les conceptions chrétiennes de la fin du Moyen-Âge. Nous y reviendrons plus largement dans le chapitre 6.

³⁵ Livre imprimé au moyen de blocs de bois sur lesquels sont taillés des textes et des illustrations.

d'éducation religieuse. L'homme se doit de se remettre à Dieu, l'*Ars moriendi* explique le cheminement à parcourir vers l'acceptation de sa soumission finale. Nous reviendrons plus en détail sur la nature du discours porté par ces opuscules dans notre chapitre consacré au discours constitutifs de l'accompagnement des mourants.

4. 3. L'hôpital de la Renaissance, service public de la royauté

Entre 1450 et 1600, l'Europe retrouve progressivement sa population de la fin du XIII^{ème} siècle, avant que la récurrence des cycles de peste ne la décime. Cependant, l'espérance de vie évolue peu, passant de vingt-huit à trente et un an pour les hommes, de vingt-neuf à trente-quatre ans pour les femmes (Vovelle, 1983, p. 184). Dans la première partie du XV^{ème} siècle, la guerre de Cent Ans porte un coup très pénible aux établissements hospitaliers. Nombre d'entre eux sont détruits et les ressources financières manquent cruellement pour envisager des réparations, alors même que le nombre de pauvres et de malades augmentent à cause des troubles politiques et économiques. Les finances hospitalières ne peuvent plus compter sur la charité. La mort ne s'est finalement guère éloignée, malgré le repli de la peste. Guerres, disettes et nouvelles maladies (la syphilis par exemple) tuent en nombre.

L'Église de France, au début du XVI^{ème} siècle, est pleine de vitalité (Venard, 2014). L'avènement de l'imprimerie permet la multiplication de missels, manuels pour les curés, recueils de sermons, livres de piété et bibles, en latin et en français. Cependant, depuis le Grand Schisme d'Occident, la bourgeoisie éclairée prend doucement conscience de sa force, et n'a plus la même confiance dans le clergé que lors des siècles précédents (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 20). Le milieu intellectuel parisien, notamment, se divise entre ceux qui accueillent l'humanisme italien et ceux qui soutiennent la rigueur scolastique. Les idées nouvelles, dont le calvinisme, sont alors fermement réprimées. En 1543, la Faculté de Théologie de Paris adopte un formulaire de la foi catholique que François Ier fait publier comme loi du royaume (Venard, 2014). Certains textes sont prohibés et de nombreuses poursuites légales sont engagées contre les hérétiques. En dépit de ces hostilités, la religion réformée gagne du terrain dans tous les milieux de la société. Nombre de grands bourgeois et de nobles passent au calvinisme et non des moindres, puisqu'on peut y compter des princes de sang (Pinsard, 2010, p. 58).

C'est à cette époque que l'administration hospitalière va sensiblement évoluer. Le Grand aumônier du roi de France, qui avait déjà tendance à s'octroyer le contrôle de certains établissements hospitaliers pour lesquels les droits des évêques n'étaient pas nettement établis, s'adjuge cette fois un droit général de surveillance sur tous les hôpitaux du royaume sans exception. Ses prétentions sont officiellement reconnues par les « lettres royaux » du 17 décembre 1543. Dès lors, l'idée que l'hôpital doit être considéré comme un service public ne fera que se développer aux cours des derniers siècles de la monarchie (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 22).

De son côté, le concile de Trente, qui s'étend sur dix-huit ans et cinq pontificats entre 1545 et 1563, se forme en riposte à la réforme protestante et en reconquête du terrain perdu. L'Église catholique y confirme le célibat des prêtres, la doctrine du péché originel, l'existence du Purgatoire, l'autorité de la Bible, les sept sacrements, le culte des saints et le dogme de la transsubstantiation³⁶. Le baptême des nouveau-nés est conservé et l'extrême-onction, associée à la communion des mourants, est désormais une fonction essentielle du prêtre des paroisses. L'Église encourage aussi les dévotions de la Bonne Mort, celle du chrétien réconcilié avec Dieu et lui-même. Désormais, le catholicisme veut rassembler ses fidèles dans une société disciplinée et hiérarchisée, en les nourrissant d'une doctrine unanime, en tâchant de les émouvoir par des dévotions édifiantes (Bérenger, 1980). Ce concile, timidement entamé avec 34 prélats, se clôture avec 237 participants. Il fait entrer institutionnellement l'Église dans la modernité, lui donnant le visage qu'on lui connaît actuellement (Pinsard, 2010, p. 64), et se penche par ailleurs sur la question hospitalière à quatre reprises.

Durant toutes ces années, l'affrontement entre catholiques et protestants gangrène le pays. Le pouvoir royal, sauf en 1572 lors de la Saint-Barthélemy, cherche à obtenir des compromis. Le roi Charles IX concède aux protestants, à plusieurs reprises, la liberté de conscience, une certaine liberté de culte, et quelques garanties politiques (Bérenger, 1980, p. 336). Mais ce n'est que des années plus tard, en avril 1598 à Nantes, qu'un édit

³⁶ Chez les catholiques, ce terme désigne la conversion du pain en corps du christ, le vin en sang du christ lors de l'Eucharistie, par l'intermédiaire du Saint Esprit.

de pacification est signé par le roi de France Henry IV³⁷, assurant durablement la liberté de culte aux protestants. Le pape, en désaccord, tentera bien de s'y opposer, mais l'épuisement causé par ces années de guerre de religions et l'autorité forte du roi bénéficient à cette nouvelle coexistence.

Ces huit guerres de religion, entre 1562 et 1593, s'accompagnent finalement d'un rétablissement spectaculaire du catholicisme sur le plan politique. En trame de fond s'opère un processus de réforme intérieure de l'Église, aussi bien au niveau institutionnel que spirituel. L'œuvre de cette réforme sera de longue haleine, et l'action des jésuites y est considérable : non seulement ils constituent et renforcent une élite catholique, mais ils commencent aussi à gagner sur les milieux protestants, attirés par la réputation de leurs collèges. Les capucins, quant à eux, agissent parallèlement auprès des classes populaires, chez qui la souffrance endurée pendant les conflits se traduit en mouvement de ferveur panique (Venard, 2014).

Au cœur de cette instabilité politique, l'action royale concernant les hôpitaux se poursuit à deux niveaux : disciplinaire et financier. À de nombreuses reprises (1544, 1545, 1546, 1561, 1566, 1579...), des édits de réformations précisent le cadre de fonctionnement de l'administration supérieure hospitalière, en la confiant à une commission composée de « bourgeois, marchands ou laboureurs » devant rendre compte annuellement de leur gestion aux officiers royaux concernés. Financièrement, le roi autorise une taxe communale, appelée « le droit des pauvres », aidant à la bienfaisance hospitalière et à la bienfaisance à domicile (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 22). Plus largement, les initiatives royales se multiplient au XVII^e siècle. Henri IV fonde notamment en 1604 le tout premier hôpital militaire d'invalides.

Devant ces contraintes royales, l'Église ne reste pas inactive. Elle parvient, non sans procès, à maintenir son autorité en intensifiant les visites des évêques dans les établissements hospitaliers, et en assistant à la présentation des comptes des administrateurs hospitaliers, alors même que les ordonnances royales ne prévoyaient que des officiers de justice. Conjointement, de nombreuses congrégations hospitalières

³⁷ Le roi Henri IV se convertit lui aussi au catholicisme. Il abjure le protestantisme dans l'Église de Saint-Denis et se fait sacrer à Chartres en février 1594.

se développent sur le territoire. Parmi elles, l'ordre de « Saint Vincent de Paul », qui démarre en 1627 avec quatre filles faisant de simples visites à l'hôtel-Dieu de Paris, et qui assure, 150 ans plus tard en 1789, le fonctionnement de 426 établissements français.

Depuis le Concile de Trente, la réforme catholique réaffirme donc la piété comme une démarche personnelle, et insiste sur la responsabilité de chacun à l'égard de son propre salut. Elle invite à associer tous les actes de la vie humaine à la pensée de la mort et du jugement dernier, ce dont témoigne l'extraordinaire développement de la littérature spirituelle de préparation à la mort. Deux dévotions se développent dans les pratiques des fidèles, attestant du succès du discours ecclésiastique sur la fin de vie et l'au-delà : la dévotion à l'Ange gardien, qui assure sa protection au moment de l'agonie et la dévotion à Saint Joseph, le patron de la Bonne Mort, qui assure lui aussi sa protection au moment du trépas (Dompnier, 2014).

4. 4. Le questionnement fondamental du siècle des Lumières

Les citoyens du XVIII^{ème} siècle connaissent plusieurs évolutions sociétales. Démographiquement tout d'abord, on note un doublement de la population européenne entre 1700 et 1800. La fin de la peste met un terme à la surmortalité d'autrefois et les conditions de l'existence changent les maladies. L'apparition du rôle du médecin, conjointement, fait émerger l'idée que la fatalité n'est pas l'œuvre d'une volonté divine : la mort devient repoussable, à défaut d'être supprimée. Troisième point, et non des moindres, les philosophes des Lumières proposent de multiples remises en cause des grandes prédications chrétiennes de l'au-delà. Ils dénoncent la terreur religieuse et placent les lois de la nature au centre de leurs convictions. Entre foi et raison, beaucoup d'entre eux croient en l'immortalité de l'âme, mais réfutent la menace de l'enfer et la récompense du paradis.

Un vent contestataire souffle clairement sur le système mis en place par l'Église autour de la mort. L'humanisme européen prend forme au sein de l'élite intellectuelle, chargé d'une vision nouvelle : l'Homme et ses valeurs sont au centre des attentions. Cette remise en question profonde de l'héritage intellectuel, culturel et artistique du Moyen-Âge, propose une représentation nouvelle de la vieillesse, de la mort et de l'au-

delà. La brièveté de la vie donne toute sa valeur à la vie. Edgar Morin note à ce sujet « Le carpe diem n'est pas un mot de jouisseur, mais un appel de l'Éros individuel à toutes les forces profondes de l'humain pour qu'il étreigne le jour et s'enivre de la lumière » (1970, p. 273). Ainsi, depuis le XVI^{ème} siècle, les représentations érotico-macabres de la mort sont associées au paroxysme de l'acte sexuel, violent et irrationnel. La mort est à présent considérée comme une rupture du quotidien.

Ce lien entre Éros et Thanatos aboutit au XVIII^{ème} siècle à la « mort de toi » (Ariès, 1975, p. 46), c'est-à-dire la mort de l'autre, déchirante, considérée comme injuste. Le chagrin s'exprime, les réactions spontanées des survivants est permise, chaque décès revêt un caractère unique et dramatique. Ce bouleversement des mentalités s'observe notamment dans l'utilisation faite du testament. Alors qu'il servait auparavant (entre le XIII^{ème} et le XVIII^{ème} siècle, par une minorité de gens) à écrire ses dernières pensées, réitérer sa foi, reconnaître son affection aux gens et sauver son âme, il devient à partir XVIII^{ème} siècle un document laïc, utilisé par des couches de plus en plus vastes de la société, permettant la distribution des biens du mourant. Les messages d'affection, quant à eux, se font désormais à l'oral.

Bien que la religion modèle encore fortement les pratiques humaines de la naissance à la mort, la déchristianisation progresse. Les représentations sociales, en cette fin de XVIII^{ème} siècle, sont modifiées par les évolutions sociétales : la mort devient un phénomène naturel nécessaire à l'équilibre universel qu'il semble possible de retarder, tandis que « la maladie se détache de la métaphysique du mal à laquelle depuis des siècles elle était apparentée » (Foucault, 1963 (1995), p. 198). Au-delà du seul instant du « mourir », la philosophie des Lumières combat le fatalisme par la médecine et soutient l'assainissement des villes. Les conditions sanitaires, à cette époque-là, sont pourtant déplorables. Si des médecins sont enfin attachés en titre à chaque établissement hospitalier, il n'en reste pas moins que les techniques médicales n'ont pas droit de cité à l'hôpital. Les philosophes de ce siècle dénoncent d'ailleurs l'existence de tels endroits, affirmant que les malades sont traités avec plus de sollicitude par leurs proches, à domicile (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 26).

L'accumulation des cadavres dans les églises et à fleur des cimetières devient intolérable, tant pour l'hygiène que pour la dignité. Un vent de contestation souffle dans

l'opinion publique au travers de publications, de mémoires et de pétitions condamnant « l'état des cimetières ». Des médecins réputés de l'époque - Lémery et Hurault - sont mandatés par le Parlement de Paris en 1737 pour mener une enquête sur les cimetières de la ville. Ils recommandent davantage de dignité dans la tenue des sépultures. Quelques années plus tard, dans les années 1770-1780, les médecins Haguenot, Maret, Louis et Vicq d'Azir (médecin de la Reine), mettent en garde contre les risques infectieux liés à la décomposition des corps. La notion d'« hygiène publique » vient de naître.

Le XVIII^{ème} siècle est donc, tel que l'explique Pierre Chaunu dans son ouvrage « *La mort à Paris, XVI^e, XVII^e, XVIII^e siècles* » celui de la fascination romantique pour la mort (1978). Le nombre de messes et les legs pieux reculent nettement, tandis que le choix des sépultures est de plus en plus confié aux exécuteurs testamentaires. Dès 1750, environ 50 % des testaments ne mentionnent plus les mérites du Christ, et 33 % sont dépourvus de toute invocation pieuse.

4. 5. La Révolution française : laïcisation et nationalisation des biens hospitaliers

Au moment où Louis XVI ouvre la séance des États généraux en 1789, peu dans l'assemblée saisissent que ce moment augure de profonds bouleversements. Alors que les difficultés financières du pays nécessitent des réponses fortes et immédiates, le discours sans charisme du roi, puis celui de son ministre des finances Jacques Necker, n'apportent rien et déçoivent l'assistance. La situation s'embourbe un mois durant et le tiers état s'impatiente. Estimant représenter - à juste titre - l'essentiel de la Nation, il se constitue en Assemblée nationale, fermement décidé à donner à la France une constitution. Le 9 juillet, l'Assemblée nationale se proclame constituante, la monarchie absolue n'est plus. Souhaitant notamment « opérer la régénération de l'ordre public » (Pinsard, 2010, p. 83), la Constituante met fin à l'Ancien Régime et achève ses travaux pour la nouvelle constitution en septembre 1791.

En 1789, il n'existe finalement aucune uniformité dans la gestion administrative des établissements hospitaliers français. Entre les injonctions du roi et la présence des évêques, la loi qui s'impose dépend de l'histoire de chaque hôpital. Quand certains sont sous le contrôle du seigneur des lieux, d'autres sont rattachés à la cathédrale. À ce stade,

conséquemment aux innombrables conflits ayant traversés les deux siècles précédents, aucune véritable réforme hospitalière n'a été réalisée. Dans ce contexte révolutionnaire, les premières volontés ne se font donc pas attendre. Après un premier essai non concluant de l'Assemblée Constituante, une seconde tentative, initiée par l'Assemblée législative (septembre 1791-septembre 1792), échoue aussi à instaurer une grande réorganisation hospitalière. Il y a bien eu le décret du 18 Août 1792, qui déclare éteintes « toutes les corporations religieuses... même celles uniquement vouées au service des hôpitaux et au soulagement des malades » (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 34), mais dans les faits, les sœurs restent en place sans leur tenue séculaire, et les offices religieux se poursuivent.

Il n'en est plus de même sous la Convention, entre septembre 1792 et octobre 1795. La rupture entre le catholicisme et la Révolution, largement préparée par le mouvement des Lumières, est à présent consommée. La monarchie est renversée, et le gouvernement provisoire prend des mesures antireligieuses. Le roi Louis XVI devient le simple citoyen Capet, condamné à mort et exécuté le 21 janvier 1793. Au cœur de cette politique de déchristianisation, qui sera courte mais dont les conséquences seront durables (Boudon, 2014), les conventionnels décrètent, par le décret du 23 messidor de l'an II (11 juillet 1794), la nationalisation des biens hospitaliers avec pour but la suppression des secours hospitaliers (la révolution est sensée éradiquer la misère du peuple et donc le besoin de secours). L'actif des biens hospitaliers fait désormais partie des propriétés nationales (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 36). Le résultat de ce bouleversement ne se fait pas attendre : les acquéreurs de biens nationaux acquièrent au meilleur prix ce patrimoine, laissant les œuvres charitables dépouillées de leurs revenus. La situation des hôpitaux français, lors de la mise en place du Directoire en 1795, est catastrophique : dans certains d'entre eux, les malades et les infirmes sont jetés dehors, les enfants meurent de faim.

Les finances de l'État ne pouvant finalement pas supporter une assistance nationale telle qu'envisagée par la Convention, il est décidé de confier, par la loi du 16 vendémiaire an V (7 octobre 1796), la direction et le financement des établissements hospitaliers aux administrations municipales. Cette loi fondamentale sera la base législative de l'organisation hospitalière contemporaine. Abandonnant le principe de charité privée de l'Ancien Régime, réprouvant l'excessive nationalisation de la Convention, elle organise

une gestion définie par les besoins d'une collectivité et non plus par ceux d'un fondateur, et prévoit la restitution des immeubles nationalisés, ou, à défaut, un bien de même valeur si la vente est déjà faite (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 38).

Les ressources de l'hôpital sont donc désormais communales. Fortement touchée par la loi de la Convention, la dotation immobilière, sous forme d'immeubles ou de rentes, est rétablie. Les ressources locales, telles que loteries, taxes sur les spectacles, successions de personnes décédées à l'hôpital sont, elles aussi, réhabilitées. Enfin, les dons et legs ne cesseront d'augmenter sous les régimes suivants (*ibid.* p.41). Ces ressources sont gérées par un « receveur », élu par une commission composée de cinq citoyens résidant le canton de l'hôpital. L'administration municipale transmet ensuite ces comptes à l'administration départementale.

Sous l'influence du Consulat de Napoléon Bonaparte, la tutelle du pouvoir central se renforce. Une circulaire du ministre Chaptal, le 15 mai 1801, précise que le Président de la commission doit être le maire de la commune (nommé par le Gouvernement). Dès l'an VIII, les sous-préfets, eux-mêmes sous les ordres du ministre, possèdent un droit de surveillance sur les établissements hospitaliers (*ibid.* p.45). Les règles de la comptabilité sont ensuite soumises au contrôle direct du ministère.

Parallèlement, en 1801, la signature du Concordat entre les religions et le Premier Consul permet au culte catholique d'être à nouveau financé par l'État français, lequel obtient en retour un droit de regard sur la nomination des ecclésiastiques (Boudon, 2014). Le clergé, qui avait été éliminé des commissions hospitalières, est réintégré dans l'administration de certains hospices. Les aumôniers retrouvent leurs pouvoirs religieux, sans pour autant que les malades ne soient obligés d'y recourir. Les sœurs retrouvent leur tenue séculaire. Financièrement, un arrêté accorde aux établissements hospitaliers « le droit de quêter dans les églises et d'y poser des troncs destinés à recevoir les dons et les aumônes » (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 52). Bonaparte rétabli aussi les droits des anciens fondateurs et autorise les nouvelles fondations, sans toutefois en laisser le contrôle au généreux donateur, puisque l'établissement reste soumis à une commission administrative et sa création dépend de l'accord du ministre de l'Intérieur (après avis et consultation du Conseil d'État).

4. 6. Fin d'une hégémonie religieuse au XIX^{ème} et XX^{ème} siècle

À la fin du XVIII^{ème} siècle, les attitudes collectives se trouvent donc renouvelées, partagées par des hommes pris dans un temps qui conservent les marques de l'âge baroque sous les traits de gestes anciens vidés de leur sens premier, tout en s'écartant de la terreur religieuse liée aux superstitions et aux menaces divines. Une nouvelle revendication accompagne cette évolution : le droit aux pleurs. La sensibilité affichée témoigne de l'importance accordée à l'autre. Tel que nous l'avons expliqué plus haut, c'est l'avènement de la mort de « toi », une prise de conscience propre au XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècle, dont beaucoup de pratiques actuelles vont découler, de l'accompagnement du mourant à la cérémonie des funérailles (Ariès, 1975, p. 53). Dans le Paris et la Provence des Lumières, se dessine donc, une génération plus tôt, la sociologie religieuse du XIX^{ème} siècle, entre idéologie du progrès et morale chrétienne.

Ainsi, la mort du XIX^{ème} siècle revêt les habits de la dramaturgie. Le deuil *hystérique* (*ibid.* p.52) s'habille de noir, les funérailles se forment en convois, les cimetières s'étendent et accueillent les pèlerinages. Elle est exaltée tout autant que contestée. Au sein de cette individualisation des pratiques entourant la mort, la volonté d'acquérir un endroit personnel pour visiter les défunts pourvus de véritables sépultures émerge naturellement. Alors qu'au Moyen-Âge, les corps étaient abandonnés à l'église, la récente présence de tombeaux individuels témoigne du besoin de commémoration, de recueillement, de souvenir de l'être disparu. Ceux-ci apparaissent peu à peu dans les propriétés de famille et dans les cimetières publics, qui sont à présent placés à l'extérieur de la ville pour que les morts n'empoisonnent plus les vivants et que les vivants puissent honorer décentement leurs morts.

Cette évolution profonde marque la fin du monopole de la religion chrétienne. Le culte catholique, dans le courant du XIX^{ème} siècle, subit de plein fouet les bouleversements des révolutions de 1789 et de 1848. Certes, le climat scientifique et intellectuel contribue à fragiliser la foi et ses fondements (Pinsard, 2010, p. 92), mais il semble que ce processus de détachement religieux, dans certaines régions et certains milieux, avait d'ores et déjà commencé dès 1760, malgré la façade de pratique quasi unanime de l'Ancien Régime (Cuchet, 2014). Dans la seconde partie du XIX^{ème} siècle, la nouvelle classe ouvrière, en raison du déracinement des populations, du manque de

paroisse et des conditions de travail (le dimanche), se forme très largement en dehors de l'influence de l'Église (*ibid.*).

Paradoxalement, on assiste à un retour à la religion de la bourgeoisie dans les années 1830-1860, peut-être encouragé par l'avènement d'un courant plus libéral du catholicisme. Les conditions à proprement parlé de la mort, au sein cette société bourgeoise, sont nouvellement conditionnées par la conscientisation de la mort de l'autre. La famille restreinte, liée par des sentiments récents d'unicité et d'affection, est au premier rang des accompagnants (l'apparition des tombeaux de famille -chapelles - témoigne de ce rapprochement). Amis, domestiques, voisins ou membres de confréries défilent dans la chambre du mourant. « Investi d'une autorité souveraine, surtout au XVIII et XIX^{ème} siècles, par l'approche de la mort, il donnait des ordres, faisait des recommandations, même quand le moribond était une très jeune fille, presque une enfant », précise Philippe Ariès (1975, p. 169).

Cependant, une évolution majeure semble prendre corps au XIX^{ème} siècle. Alors que sous l'Ancien Régime, la tradition veut que le médecin dise la vérité au malade concernant sa fin prochaine afin qu'il puisse se mettre en paix avec Dieu, il apparaît qu'un nouveau discours médical, depuis la Révolution, soutienne le bienfondé d'une occultation protectrice (Carol, 2004, p. 19). Ainsi le médecin Jean-Baptiste Campardon écrit-il en 1819, dans son livre intitulé « *Du courage dans les maladies* » : « Si l'homme de l'art ne peut plus guérir un malheureux qui se confie à ses soins, il doit au moins l'entretenir dans les douces illusions dont il a le bonheur de se nourrir jusqu'au dernier moment ».

Il s'agit de noter ici l'émergence, à la même époque, d'une autre évolution, liée à la précédente : l'apparition du « malade » dans son statut moderne (Herzlich & Pierret, 1991, p. 55). La naissance de la clinique contribue à faire disparaître la conception religieuse de la maladie en associant symptômes et nature de la maladie, tandis que la durée de certaines d'entre elles, notamment la tuberculose, participe à la conception de la maladie comme « forme de vie » (*ibid.* p. 56). Par ailleurs, à la fin du XIX^{ème} siècle, le statut de la médecine et du médecin s'affirment définitivement (*ibid.* p. 238). En 1892, la profession médicale reçoit sa pleine légitimité, et en 1902, la loi de santé publique soutient les bienfaits de la médicalisation.

Face à cette évolution des mentalités, l'Église conserve quant à elle un discours dogmatique, et continue d'apposer sur les derniers instants de la vie sa vision de la « bonne mort ». Cette intransigeance catholique éclate dans le retentissant *Syllabus* de 1864, rédigé par le pape Pie IX, dans lequel il dénonce les erreurs de son temps. La dernière proposition « Le Pontife Romain peut et doit se réconcilier et transiger avec le progrès, le libéralisme et la civilisation moderne » (Milbach, 2014, p. 342), par sa condamnation, récuse toute ouverture possible aux idées d'un catholicisme libéral pourtant naissant dans la société française.

Le schéma traditionnel de prise en charge de la mort, par la famille et les religieux, évolue vers l'institutionnalisation de certaines tâches, avec la naissance notamment des spécialistes de l'organisation des funérailles (les « annonceurs de mort », dépossédés de leur mission par l'arrivée du « faire-part » à partir des années 1780, s'organisent autour de la commercialisation d'une nouvelle fonction mortuaire). Tandis que les obsèques sont organisées par les paroisses, les cimetières, règlementés par les municipalités, voient le jour dans leur forme actuelle à partir de 1830 sur l'ensemble du territoire. Un compromis entre pouvoir religieux et pouvoir civil se dessine à l'image de la société dans laquelle il s'enracine.

Pour autant, le rituel chrétien reste très ancré dans les campagnes et une partie des villes. À l'hôpital, avant que la laïcisation ne commence dans les années 1880, la « sœur » est d'ailleurs l'auxiliaire du médecin dans tout ce qui relève de la continuité du quotidien (Carol, 2004, p. 31). Cependant, cette remise en question de la sensibilité et des pratiques marque une incontestable rupture qui n'aura de cesse de s'intensifier. Les premières obsèques civiles, à titre d'exemple, sont mentionnées en 1870 dans l'Orléanais de M^{gr} Dupanloup (Vovelle, 1983, p. 563).

Au XIX^{ème} siècle comme aux siècles précédents, la mort s'attend le plus souvent à domicile. L'histoire de l'hôpital, nous l'avons vu dans ce chapitre, se caractérise par sa fonction d'assistance aux pauvres. Ces établissements, jusqu'à peu, ont pour mission le recueil des indigents, des orphelins, mais n'ont pas pour vocation l'accompagnement de la fin de vie. L'état d'hygiène désastreuse et l'insalubrité des lieux opèrent tel un repoussoir pour tous ceux qui peuvent s'en prémunir. À titre d'exemple, une étude locale révèle qu'en 1840 à Strasbourg, seuls 15% des décès surviennent à l'hôpital (Carol,

2004, p. 9). Dans les campagnes, ce chiffre est certainement bien plus faible. L'hôpital, véritable fabrique de « la mauvaise mort », est donc légitimement redouté.

La séparation des Églises et de l'État le 9 décembre 1905 ne fait pas entrer la France dans un régime de laïcité, puisque celui-ci est affirmé dès la Révolution française (Mayeur, 2014). Cependant, les cultes étaient reconnus et relevaient du droit public. La loi de séparation met un terme à ce point précis en faisant des cultes des associations privées. Les ministres des cultes ne sont plus rémunérés par l'État, les religions ne peuvent plus recevoir de subvention et les biens détenus par les Églises deviennent propriété de l'État.

En France, jusqu'aux années 1930, la mort reste un moment familial et public présidé par un mourant qui souvent, bien que les médecins entretiennent un espoir de guérison, n'ignore pas que sa fin est proche. La famille et les amis assistent « au lit du malade » à sa courte agonie. Nous l'avons évoqué plus haut, depuis le XIX^{ème} siècle, le médecin ne confronte plus le patient à la vérité de sa situation. En revanche, il en informe la famille. Il se décharge ainsi de l'annonce sur les proches du mourant. Or, conséquence de l'évolution des mentalités au sein des rapports familiaux, qui rappelons le, sont nouvellement basés sur l'affection, le premier devoir de l'entourage du mourant devient, pour lui aussi, celui de lui cacher la vérité. La dissimulation de la gravité de la situation est une règle morale qu'il s'agit de respecter pour le bien-être du malade. Dans le même temps, le mourant cesse les confessions et fait mine d'ignorer l'inéluctable issue. Cette « feinte mutuelle » familiale et cette « esquive » médicale empêchent naturellement toute forme officielle de préparation au décès.

4. 7. Le pouvoir de la médecine contemporaine et le tabou sociétal de la mort

Parce que la mort s'éloigne de la naissance grâce à l'allongement de l'espérance de vie, elle disparaît peu à peu des pensées quotidiennes. Un sondage mené en 1958 auprès d'étudiants français montre qu'à la question « Est-ce que la pensée de la mort vous préoccupe ? », 64% d'entre eux répondent « non, pas du tout », 28% répondent « Oui, assez » et seulement 8% répondent « Oui, fortement ». En 1969, un sondage similaire

obtient des résultats encore plus tranchés avec 67% de jeunes non préoccupés par la pensée de la mort.

Le « tabou » de la mort s'est installé au croisement de plusieurs évolutions convergentes. La commercialisation de la mort initiée à la fin du XIX^{ème} siècle, avant même la médicalisation, a posé les premières pierres du grand silence de la seconde partie du XX^{ème} siècle. L'émergence fulgurante des techniques hospitalières de la prise en charge – allongée - des derniers instants de la vie se pose tel un écran, entre le mourant et ses proches. Il est évident qu'on ne meurt plus au XX^{ème} siècle des mêmes causes qu'auparavant. D'ailleurs, depuis la fin du XIX^{ème} siècle, être malade équivaut à entrer dans l'une des institutions les plus importantes de notre société moderne : la médecine (Herzlich & Pierret, 1991, p. 80). C'est l'époque où la vaccination éradique les fléaux d'antan et où les maladies infectieuses laissent place aux maladies dégénératives (affections cardio-vasculaires et cancer en tête de liste) en partie liées à l'allongement de la durée de l'existence. C'est finalement le moment où la représentation de la maladie a cessé d'être collective pour devenir individuelle (*ibid.* p. 77).

Ces évolutions s'accompagnent d'un recul de la religion catholique, mesurable aux chiffres d'encadrement : la France comptait 40 000 prêtres diocésains en 1965, elle n'en compte plus que 15 000 en 2008, dont 11 000 ont plus de 60 ans (Pelletier, 2014). On note par ailleurs au XX^{ème} siècle la quasi-disparition de la socialisation des jeunes au travers des paroisses et mouvements de jeunesse chrétienne, catholique ou protestante, ainsi qu'un net recul de la place du catholicisme dans l'information de la presse quotidienne (*ibid.*).

La place du prêtre auprès des mourants, au XX^{ème} siècle, est rendue difficile pour plusieurs raisons (Carol, 2004, p. 44). Tout d'abord, dans le contexte de mensonge par omission évoqué plus haut, il devient délicat pour le médecin de faire appel à un prêtre sans faire comprendre au malade qu'il est condamné. Par ailleurs, l'anticléricalisme de certains médecins tend à associer la peur de la mort au discours de la religion. Enfin, d'autres médecins semblent prôner la neutralité professionnelle, position de « prudence » soutenues dans les *vade-mecum* destinés aux débutants.

Ainsi, la période de la fin de vie est devenue un terrain d'investissement médical professionnalisé qui tend à normaliser les pratiques. L'hôpital, au centre des

bouleversement du XX^{ème} siècle, est marqué par trois évolutions essentielles. Premièrement, l'évolution des techniques médicales le transforme en véritable centre de soins, donnant une place prépondérante aux médecins et aux investissements dans les appareils médicaux et les médicaments. Deuxièmement, la notion d'assistance au plus pauvres tend à disparaître au profit d'un accueil réservé à toutes les classes de la société, notamment rendu possible par la loi du 21 décembre 1941. Enfin, les établissements hospitaliers se distinguent des établissements sociaux (Imbert, 1958 rééd. 1994, p. 60), marquant la distinction entre soin et assistance.

Tout au long du XX^{ème} siècle, l'institution hospitalière connaît des transformations majeures résultant des nouvelles attentes en matière de soins et des inflexions des politiques publiques en matière de santé. Au début des années 1950, l'hôpital n'est pas un lieu très attrayant. Les malades en fin de vie côtoient les patients atteints de diverses pathologies dans des dortoirs de 25 à 30 lits, tout juste isolés dans des box (Clement & Domin, 2009). La notion de « système » hospitalier, capable d'offrir des soins de qualité sur tout le territoire français, n'apparaît qu'à la fin de l'année 1958, grâce à une ordonnance qui instaure une coordination des hôpitaux et des cliniques. Ce même jour du 13 décembre, un décret instaure des organes nationaux ayant pour mission de concevoir et de contrôler la mise en œuvre d'une politique hospitalière nationale (*ibid.*).

Les années 60, en France, représentent un véritable tournant (Herzlich & Pierret, 1991, p. 74). Conjointement à la fin des efforts de guerre (Indochine, Algérie), on assiste à la modélisation du système hospitalier, et à la rénovation des hôpitaux français, qui, peu à peu, humanise ses locaux grâce à la création, entre autres, de chambres doubles ou individuelles. Au niveau des maladies, un certain discours triomphaliste loue les « victoires » de la médecine. Il faut dire que les découvertes pasteuriennes et l'apparition des antibiotiques sont considérés comme des exploits scientifiques. Cependant, on assiste aussi à l'émergence d'une nouvelle menace : le cancer, maladie qui deviendra peu à peu la nouvelle représentation de ce qu'est la « maladie » moderne (*ibid.* p. 76). Les progrès de la médecine engendrent une autre conséquence : l'allongement de la durée de vie provoque des temps de fin de vie et d'agonie encore jamais atteints. Le sort des mourants, qui n'en finissent plus de mourir, est d'autant plus dramatique que l'époque n'est plus à l'affrontement de la mort.

Ce n'est qu'en 1972 que le Ministère de la santé s'empare pour la toute première fois des conditions d'accompagnement des mourants en mettant en place un groupe d'experts (des médecins, pour la plupart chrétiens engagés) chargés de rendre un rapport, qui restera pourtant lettre morte. Rappelons qu'à cette époque, la prise en charge des malades incurables est assumée par des fondations privées fortement imprégnées par la tradition séculaire de charité chrétienne (Moulin, 2000), telles que les « Maisons Jeanne Garnier » depuis 1843, « L'Œuvre des Dames du Calvaire », à Paris, St Etienne, Marseille, Bruxelles, Rouen et Bordeaux, et « La Maison médicale Notre-Dame-du-Lac ». L'hôpital, quant à lui, est devenu le lieu privilégié d'exercice d'une médecine de pointe (Chauveau, 2011), ayant « pour objectif l'élimination radicale de la maladie, de l'infirmité, de la douleur et de la mort » (Illich, 1975, p. 106). Apparaît alors une autre dimension : celle de la soumission à l'expertise du spécialiste, détenteur d'un savoir spécialisé (Herzlich & Pierret, 1991, p. 243). De la même façon que l'homme du Moyen-Âge s'en remettait au pouvoir du prêtre, l'homme d'aujourd'hui s'en remet au pouvoir du médecin. Les actions du « sachant » (qu'il s'agisse de l'homme de religion ou de l'homme de science), légitimées à la fois par l'historicité de l'institution (qu'il s'agisse de l'Église ou de l'hôpital) et par la reconnaissance de ce savoir par le malade lui-même, ont valeur de vérité et d'autorité. D'autant qu'aujourd'hui, certaines pathologies (le cancer en première ligne) sont soignées grâce à des thérapeutiques complexes exacerbant la toute-puissance de la médecine.

L'émergence de l'immense pouvoir de la médecine s'accompagne peu à peu de débats intenses faisant surgir la naissance d'un paradoxe sociétal fort : le besoin d'être pris en charge par une science capable de guérir ou de prolonger la vie, et le désir d'acquérir une liberté individuelle toujours plus grande concernant les questions de santé, de vie et de mort. C'est au cœur de ce questionnement que quelques années plus tard, le 6 avril 1978, le sénateur Henri Caillavet³⁸ dépose au Sénat la proposition de loi n°301 qui « prétend essentiellement à la prise de conscience de chacun face à son être et surtout à son devenir »³⁹. Basée sur une récente législation californienne⁴⁰, elle pose le principe du

³⁸ Henri Caillavet est né en 1914, mort en 2013

³⁹ Proposition de loi en ligne sur le site internet du Sénat. URL: [https://www.senat.fr/leg/1977-1978/i1977_1978_0301.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

droit reconnu à tout majeur et mineur émancipé de s'opposer à la prolongation artificielle de sa vie s'il est atteint d'une maladie incurable. Elle expose les conditions à respecter pour que cette faculté soit mise en œuvre, et limite la loi elle-même par le devoir de constatation du caractère incurable de l'affection accidentelle ou pathologique.

En octobre 1979, le rapport⁴¹ du sénateur Jean-Marie Girault, fait au nom de la Commission des Lois, dénonce plusieurs points de la proposition d'Henri Caillavet. Après avoir envisagé deux situations de poursuite de soins, celle de la mort légale constatée et celle de l'agonie sans espoir, le rapport indique que « l'intitulé de la proposition de loi est sans aucun rapport avec son contenu. Elle n'établit pas fondamentalement une législation nouvelle relative au droit, généralement entendu, de « vivre sa mort » ». Il précise par ailleurs que « l'actuel débat est, par sa nature, plus de l'ordre éthique que de l'ordre législatif ». La refonte du code de déontologie médicale, opérée cette même année pour la seconde fois depuis sa création en 1947, témoigne déjà selon le sénateur Girault, de l'acceptation de l'« évolution des mœurs, habiles à mieux assurer le respect de la dignité de l'homme, et sa liberté ».

L'Avis n°228, présenté par le sénateur Jean Mézard en avril 1980 au nom de la Commission des Affaires Sociales, rappelle quant à lui la complexité des nouvelles situations de fin de vie relatives à l'évolution des sciences de la vie. Cette commission soutient que « le problème posé par les propositions de M. Caillavet est réel. Il est récent et grave ». Tout comme le sénateur Girault, elle proclame cependant que « le nouveau code de déontologie et les déclarations des représentants de l'Ordre des médecins traduisent cette prise de conscience ». Elle estime que la proposition de loi de M. Caillavet « ne fait que rappeler un principe déjà admis dans le droit médical : la liberté

⁴⁰ Une jeune américaine de 21 ans, Karen Ann Quinlan, plonge dans un coma profond irréversible, le cerveau détruit par l'absorption d'alcool et de barbiturique. La dégradation de l'état de Karen, maintenue en vie artificiellement, devient insupportable pour ses parents, fervents catholiques, qui demande alors à l'hôpital Saint-Clare de couper le respirateur. L'établissement refuse. S'ouvre alors la première bataille juridique des États-Unis pour le droit à mourir dans la dignité. La demande de la famille est rejetée par la Cour suprême du New-Jersey, avant d'être acceptée en appel l'année suivante. L'État de Californie s'empare de ce cas et légifère sur la question de l'acharnement thérapeutique en adoptant le 30 septembre 1976 une loi permettant à tout adulte sain d'esprit de refuser tout traitement médical ou chirurgical n'ayant pour résultat que de retarder un décès imminent ou inéluctable. C'est sur cette loi que le sénateur français Henri Caillavet s'appuie pour sa proposition de 1978.

⁴¹ Rapport en ligne sur le site internet du Sénat. URL: [https://www.senat.fr/rap/1979-1980/i1979_1980_0001.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

du malade de refuser des soins, quelle que soit l'affection dont il atteint, curable ou non ». Elle soulève par ailleurs la difficulté d'application que présente les termes « prolongation artificielle de la vie » et « incurabilité ». Elle conclut enfin que « le refus de légiférer n'est pas celui de réfléchir », s'opposant « à l'unanimité, deux commissaires s'abstenant », à un texte qui serait de nature à angoisser plus qu'à apaiser.

Après deux années de débats intenses, le 7 mai 1980, le texte du sénateur Caillavet est donc rejeté par le Sénat. Pour autant, cette tentative d'avancée législative n'aura pas été vaine. Plusieurs acteurs s'emparent de la question des conditions de fin de vie en France et commencent à s'opposer autour d'une question éthique principale : celle de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. L'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) est fondée par le Docteur Pierre Simon et l'écrivain Michel Landa. Elle « milite pour que chaque Française et chaque Français puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie »⁴². En 1983, l'Association pour la promotion des Soins Palliatifs (ASP) voit le jour. Le réseau JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie), officiellement sans appartenance confessionnelle, politique ou philosophique, s'organise à Grenoble, à l'initiative du Professeur Shaerer. Elle « œuvre au développement des Soins Palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux malades et aux soignants une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse »⁴³.

Le 9 février 1984, le journal *Le Monde* publie l'appel de Michèle Salamagne, chef-anesthésiste à l'hôpital de la Croix Saint-Simon (Paris), et Renée Sebag-Lanoé, chef de service à l'hôpital Pierre Brousse (Villejuif), à ne pas oublier « qu'entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, une troisième voie existe : l'accompagnement du mourant »⁴⁴. Une réponse est publiée en septembre, sous la forme d'un manifeste rédigé par cinq médecins qu'ils se proposent de faire signer à un maximum de confrères : plusieurs médecins ont ainsi déclaré, le mercredi 19 septembre, avoir aidé des malades à mourir.

⁴² Phrase d'accueil du site internet de l'ADMD. URL : [<https://admd.net>]. Consulté le 9 août 2021.

⁴³ Positionnement déclaré en ligne sur le site de l'association JALMALV. URL : [<http://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/notre-positionnement/>]. Consulté le 9 août 2021.

⁴⁴ Article accessible sur internet pour les abonnés du journal *Le Monde*. URL: [https://abonnes.lemonde.fr/archives/article/1984/02/09/accompagner-le-mourant_3003915_1819218.html?xtmc=&xtcr=1]. Consulté le 9 août 2021.

Pour conclure ce chapitre de contextualisation historique essentiel à la compréhension de notre question de recherche sur la fin de vie contemporaine, nous reprendrons ici quelques repères fondamentaux. Depuis le haut Moyen-Âge (vers 500 après J.C), des siècles durant, l'attitude traditionnelle devant la mort est « à la fois familière, proche et atténuée, indifférente » (Ariès, 1975, p. 24). Au bas Moyen-Âge (à partir du XVème siècle), tandis que persistent les épidémies, les famines et les guerres, l'arrivée de l'imprimerie permet à la religion chrétienne de développer un discours sur le trépas et la préparation à la mort : un texte illustré, *l'Ars moriendi*, est traduit en plusieurs langues et diffusé dans toute l'Europe, permettant à l'Église d'atteindre un public de masse afin que le plus grand nombre appréhende la pensée et les attitudes religieuses. Il s'agissait alors d'affronter la mort, de faire le salut de son âme et d'éviter la damnation.

Jusqu'au début du XXème siècle, les attitudes traditionnelles face à la fin de vie et à la mort restent finalement fortement ancrées dans cette culture judéo-chrétienne. La représentation de l'agonie comme un combat subsiste jusqu'au XIXème siècle (Carol, 2004, p. 36). Cependant, les progrès fulgurants de la médecine et la fin de l'hégémonie religieuse du XXème siècle vont bouleverser le rapport au corps, à la maladie, à la fin de vie et à la mort. Le lieu même de la mort change : on meurt de moins en moins chez soi, de plus en plus à l'hôpital. « Mort » on ne veut plus voir, « mort » on ne verra plus : la mort est devenue taboue. L'agonie d'hier, c'est-à-dire la « fin de vie » d'aujourd'hui, est aussi transformée : les nouvelles techniques médicales allongent ce temps autrefois purement biologique, au point de constituer un nouveau rôle à tenir, celui du mourant engagé dans une démarche de « projet » et de préparation à sa propre finitude. Nous voici peut-être revenus dans une considération utilitaire de la solitude de la fin de vie, celle d'en faire, comme autrefois, un temps d'accomplissement.

5. Évolution socio-politique de la fin de vie en France

Ce cinquième chapitre est consacré à l'évolution socio-politique contemporaine des conditions de la fin de vie en France. Nous introduisons notre propos en resituant assez largement les conditions d'émergence des soins palliatifs en France. Nous nous intéressons ensuite à la façon dont certaines « demandes de mort » de citoyens sont devenues des affaires médiatisées focalisant le débat public sur la seule question du droit à l'euthanasie. Nous présenterons enfin quels sont les constats et les préconisations établis par le Rapport Sicard, en 2012, et par deux avis du CCNE, en 2013 et 2014, ayant posé les bases de la future proposition de loi Claeys-Leonetti, déposée le 21 janvier 2015. Cette contextualisation socio-politique participe à une compréhension plus fine des observations menées dans la seconde partie de ce travail, plus particulièrement de l'analyse des débats parlementaires ayant abouti à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

5. 1. L'émergence de la culture palliative comme contre-pouvoir médical

Une forme spécifique de prise en charge des mourants voit le jour dans les années 1960, en Angleterre : initiée par deux personnalités charismatiques et ferventes chrétiennes, la psychiatre américaine Élisabeth Kübler-Ross et le médecin anglais Cicely Saunders, le mouvement des soins palliatifs se construit au travers de deux approches conjointes.

Cicely Saunders, infirmière, médecin, écrivain, est considérée comme la fondatrice du mouvement moderne des soins palliatifs. Née en Angleterre en 1918, elle ouvre en 1967 à Londres le « St Christopher's Hospice », qui devient rapidement un pôle de référence en matière d'accompagnement des mourants. Elle place la souffrance des personnes en fin de vie au centre de son travail, formulant pour la première fois la notion de « douleur totale » (« total pain »), c'est à dire une douleur à la fois physique, mentale, sociale et spirituelle. Elle publie en 1983 un ouvrage devenu référence : « *Living with dying. The management of terminal disease* », traduit et publié en français en 1986 sous le titre « *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale* ».

La psychiatre suisse-américaine Élisabeth Kübler-Ross, à partir de 1967, se met au chevet des malades, écoute leur vécu, place leur parole au centre de ses travaux. Ces nombreuses rencontres lui permettent de théoriser les cinq phases émotionnelles du deuil. La connaissance de ce processus psychologique modèle alors une nouvelle approche de la fin de vie. La temporalité ainsi révélée du « mourir » permet aux soignants de s'adapter aux réalités psychiques des patients en phase terminale, dont le chemin débute après le choc de l'annonce. Elle publie l'ouvrage issu de ces travaux en 1969, « *On Death and Dying* », traduit et publié en français en 1975 sous le titre « *Les derniers instants de la vie* ». Dans la seconde partie de cette thèse, nous reviendrons plus largement sur le discours porté par ces deux ouvrages, considéré ici comme fondateurs de la philosophie palliative.

Cette nouvelle approche arrive en France grâce à Patrick Verspieren, jésuite, aumônier d'étudiants en médecine, qui découvre en 1974 l'hospice St Christopher⁴⁵ à Londres, ouvert quelques années plus tôt par Cicely Saunders. Il diffuse alors le modèle anglo-saxon à Paris, lors de conférences, devenant le médiateur auprès de médecins et de soignants venus nourrir un questionnement de croyants sur leurs pratiques médicales. Les soins palliatifs commencent ainsi à se définir comme un état d'esprit, au croisement du monde médical et de la religion chrétienne, ayant comme objectif de soigner une personne et non de traiter une maladie.

⁴⁵ L'hospice St Christopher a été fondé en 1967. Premier établissement hospitalier spécialisé dans les soins palliatifs, il offre aux malades incurables un traitement spécifique et un soutien émotionnel, spirituel et social. Il deviendra un modèle pour la création d'établissements dans 90 pays.

En 1978, le Pr Balfour Mount, un chirurgien canadien ayant ouvert la première unité de soins palliatifs intra-hospitalière à Montréal, présente en France le fonctionnement de son service. Les médecins français découvrent le modèle canadien, et vont peu à peu s'approprier les nouvelles méthodes d'accompagnement des patients en phase terminale. Il faudra cependant attendre 1987 pour assister à l'ouverture de la première unité française de soins palliatifs⁴⁶ par le Dr Maurice Abiven⁴⁷, catholique libéral, à l'hôpital International de la Cité Universitaire de Paris. Pionnier de la pratique, il participe aussi à la fondation de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), dont il restera le président émérite.

Dans les années qui suivent, le modèle des soins palliatifs prend forme de façon empirique, au gré d'initiatives personnelles, de tentatives solitaires. Les diverses rencontres entre les pionniers servent sa diffusion progressive par l'application interprétative des pratiques observées. La doctrine peu à peu constituée légitime l'existence d'une nouvelle pratique médicale au sein d'une médecine jusque-là essentiellement curative. L'ensemble des pratiques et des discours (positionnés contre l'euthanasie par exemple) construit le processus de segmentation nécessaire à sa différenciation.

A partir de la seconde moitié des années 80, les contours législatifs de la fin de vie prennent forme par étapes. L'histoire « officielle » des soins palliatifs débute ainsi en 1986 avec la circulaire dite « Laroque »⁴⁸, qui organise les soins et l'accompagnement des personnes en phase terminale. Le Décret 95-100 du 6 septembre 1995 du Code de déontologie médicale établit, par les articles 37⁴⁹ et 38⁵⁰, des principes soutenant la

⁴⁶ Cette unité a été fermée pour des raisons budgétaires au début des années 2000 alors qu'elle venait d'être entièrement rénovée.

⁴⁷ Le Docteur Maurice Abiven est né en 1924 à Brest et mort en 2007 à Paris. Il a écrit l'ouvrage « *Pour une mort plus humaine* » (Abiven, 1997).

⁴⁸ La circulaire « Laroque » du 26 août 1986 mentionne notamment : « À terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs »

⁴⁹ Art. 37 : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique »

⁵⁰ Art. 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »

démarche palliative. Cette même année, une circulaire rend les enseignements de la gérontologie, des soins palliatifs et du traitement de la douleur obligatoires. En 1999, la loi du 9 juin⁵¹ garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs. Enfin, les lois du 22 avril 2005⁵² et du 2 février 2016 viennent encadrer de façon plus précise les pratiques de la démarche palliative en précisant notamment, pour cette dernière, les conditions dans lesquelles peuvent être décidés l'arrêt des traitements et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue, puis en fixant les critères de validité des directives anticipées⁵³.

Robert Zittoun, l'un des pionniers des soins palliatifs en France, raconte lors d'une interview filmée⁵⁴ la façon dont il a découvert, à cette époque, l'approche palliative dans un hospice à Birmingham en Angleterre, alors qu'il participait à un congrès européen de psycho-oncologie traitant de la qualité de vie des malades du cancer. Constituant alors un groupe de plusieurs personnalités de disciplines différentes, tel que le Docteur Michèle Salamagne, le philosophe Emmanuel Hirsch (2016), le père Patrick Verspieren, il ouvre trois années de débats d'idées sur « la finalité des soins ».

Au début de l'année 1985, Edmond Hervé, Secrétaire d'État à la Santé, met en place un groupe de travail sur « l'accompagnement des mourants », présidée par Geneviève Laroque, qui aboutit le 26 août à la « circulaire Laroque ». Cette circulaire a pour objet « de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution) »⁵⁵. Elle

⁵¹ Loi 99-477 du 9 juin 1999 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

⁵² Loi du 22 avril 2005 : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

⁵³ Les directives anticipées précisent les souhaits du patient concernant sa fin de vie. Ce document aide les médecins à prendre leurs décisions sur les soins à donner si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

⁵⁴ Vidéo disponible sur YouTube, mise en ligne le 28 mars 2013. URL: [https://m.youtube.com/watch?v=8_OK3UngtPY&t=168s]. Consulté le 9 août 2021.

⁵⁵ Disponible sur le site internet de la SFAP. URL : [https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

marque la reconnaissance officielle des soins palliatifs en définissant le cadre dans lequel ils s'appliquent, à l'hôpital et à domicile, et valide la création d'unités appropriées.

C'est alors le début d'une série de textes fondant peu à peu l'ancrage de cette démarche comme nouvelle spécialité médicale hospitalière. En 1991, la loi du 31 juillet portant réforme hospitalière décrète les soins palliatifs comme figurant à part entière parmi les missions de l'hôpital en France. La loi du 9 juin 1999, en conformité avec les recommandations du Conseil de l'Europe, est votée à l'unanimité des parlementaires. Elle vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne dont l'état le nécessite.

Pour autant, en 2000, le débat concernant « le droit à mourir » reste toujours aussi prégnant. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)⁵⁶, présidé alors par le docteur Didier Sicard, propose cette année-là dans l'avis n°63 « *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* »⁵⁷, la légalisation d'une euthanasie d'exception. Évoquant la « solidarité humaine et la compassion » nécessaire au soulagement de certaines détresses, le CCNE s'appuie sur la notion de « consentement »⁵⁸ pour pallier le décalage qui existe entre « les règles affirmées et la réalité vécue », sans pour autant conduire à la dépénalisation. Il s'agit d'autoriser une « euthanasie d'exception », prévue par la loi, afin d'apporter une réponse légale aux situations exceptionnelles. Le texte, qui précise pourtant que « cette position d'engagement solidaire (...), invite à mettre en œuvre une solidarité qui ne saurait toutefois s'affranchir du risque que représente un geste qui ne visera jamais qu'à agir au moins mal », soulève un tollé et ne sera pas retenu.

Peu après, en 2002, Bernard Kouchner prépare la loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle a été élaborée après une consultation exceptionnelle des français grâce à des états généraux qui se sont tenus dans toute la France de 1998 à 1999 dans vingt-quatre villes⁵⁹. Le ministre, pour qui l'accès au droit à l'aide active à mourir doit être ouvert, se confronte à des débats tendus et une

⁵⁶ Le CCNE a été créé en 1983 par le président de la République François Mitterrand

⁵⁷ En ligne sur le site internet du Comité Consultatif National d'Éthique. URL : [<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf>]. Consulté le 9 août 2021.

⁵⁸ Le CCNE précise dans son avis qu'il s'agit ici du consentement de la personne malade, mais aussi du consentement au sens du « consensus » dans l'équipe amenée à pratiquer l'acte d'euthanasie.

⁵⁹ Cardin, H. (2014) « La loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » ». *Les Tribunes de la santé*. p. 27-33

opposition farouche qui le font reculer. Le texte se recentre alors sur le droit à l'information du patient, l'accès au dossier médical, et le droit au consentement éclairé.

5. 2. Des fins de vie médiatisées, au centre des débats sur l'euthanasie

La question de cette ouverture d'un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté va bientôt envahir l'espace public au travers de la médiatisation de plusieurs demandes d'euthanasie à partir des années 2000.

En novembre 2002, l'affaire Vincent Humbert⁶⁰ est médiatisée à la suite de la demande faite par le jeune homme au Président de la République Jacques Chirac d'abrégier ses souffrances. N'obtenant pas ce droit, et après une tentative échouée de sa mère, Marie Humbert, le docteur Chaussoy décide d'honorer sa volonté en lui injectant un produit fatal le 26 septembre 2003. Le lendemain, le procureur de Boulogne-sur-Mer ouvre une information judiciaire visant Marie Humbert pour « administration de substances toxiques commise avec préméditation et sur personne vulnérable », et le Docteur Chaussoy pour « empoisonnement avec préméditation ». Ils encourent respectivement cinq ans de prison et la perpétuité. Le 27 février 2006, la juge d'instruction Anne Morvant, après avoir expliqué que « si les actes reprochés sont condamnables au regard de la loi, il faut tenir compte du contexte bien particulier et des pressions familiales et médiatiques exercées », délivre une ordonnance de non-lieu, invoquant « la contrainte ».

L'émotion provoquée par cette affaire pousse le Président de la République et le gouvernement Raffarin, cette même année, à mandater Jean Leonetti, médecin et député radical des Alpes-Maritimes, pour une « mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie ». Sa proposition de loi est adoptée à l'unanimité, et promulguée le 22

⁶⁰ Le 24 septembre 2000, Vincent Humbert est victime d'un grave accident de voiture qui le laisse tétraplégique, aveugle et muet. Il conserve cependant ses capacités cognitives. Sans aucun espoir de guérison, il entreprend des démarches pour obtenir le droit d'être euthanasié. Ses demandes sont rejetées. Le 24 septembre 2003, sa mère, Marie Humbert, lui administre une forte dose de pentobarbital de sodium. Un infirmier donne l'alerte, une réanimation est entreprise, Vincent Humbert ne meurt pas. Le 26 septembre, le médecin de Vincent Humbert, le Docteur Chaussoy, décide d'arrêter toute mesure de réanimation et injecte à son patient du chlorure de potassium, provoquant le décès.

avril 2005. C'est la toute première loi à traiter explicitement de la fin de vie en France. Elle établit que « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »⁶¹. Elle précise par ailleurs que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix ». Le point central de cette loi est la condamnation de « l'obstination déraisonnable », pour laquelle est établi un protocole d'application en introduisant des obligations de collégialité.

En 2008, une seconde affaire secoue l'opinion publique sur la question de l'aide à mourir. Chantal Sébire, défigurée par une tumeur rare de la cloison nasale⁶² tente d'obtenir auprès de la justice le droit de se faire prescrire un produit létal. Déposée le 12 mars, la demande est rejetée le 17 mars par le tribunal de grande instance de Dijon, conformément aux dispositions de la loi Leonetti de 2005. "Même si la dégradation physique de Mme Sébire mérite la compassion, le juge, en l'état de la législation française, ne peut que rejeter sa demande", a souligné le magistrat. Dans ses attendus, le juge affirme que la requête de Chantal Sébire "s'oppose au code de déontologie médicale, lequel dispose que le médecin n'a pas le droit de délibérément donner la mort »⁶³. Elle « s'oppose également au code pénal » qui condamne l'assistance et l'aide au suicide, poursuit l'ordonnance en énumérant des articles de la Convention européenne des droits de l'homme et du code de la santé publique. Deux jours plus tard, sa fille la retrouve morte chez elle.

⁶¹ Texte de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, en ligne sur le site Légifrance, mise à jour le 4 février 2016. URL: [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id]. Consulté le 9 août 2021.

⁶² Un « esthesioneuroblastome » ou « neuroblastome olfactif »

⁶³ Propos tirés de l'article du journal *Le Point* publié le 17 mars 2008 « Désavouée par la justice, Chantal Sébire ne fera pas appel ». URL : [https://www.lepoint.fr/societe/desavouee-par-la-justice-chantal-sebire-ne-fera-pas-appel-17-03-2008-230046_23.php]. Consulté le 9 août 2021.

La couverture médiatique de l'histoire de Chantal Sébire n'a pas été immédiate. En janvier 2008, après avoir « commandé » un reportage à France 3 Bourgogne pour alerter sur sa situation, rien ne se passe. Le mois suivant, les enfants de Chantal Sébire contactent de nouveau la rédaction : ils souhaitent que le reportage soit diffusé sur la chaîne nationale, ce qui finalement sera fait le 25 février. La machine médiatique se met alors en route. Le lendemain, le correspondant local de l'Agence France-Presse (AFP), Gérard Dubus, est au domicile de Chantal où il recueille une longue confession. « J'ai été frappé de plein fouet par cette histoire qui m'a énormément touché », raconte-t-il⁶⁴. Le lendemain, la dépêche est reprise par une dizaine de quotidiens régionaux. Interviews, radio, entretiens pour la presse écrite, Chantal Sébire veut faire avancer la législation sur la question du droit à mourir. Son dossier est pris en charge par l'ADMD, le cas de cette patiente remonte jusqu'aux plus hautes sphères de l'État. Interrogé, le député UMP Jean Leonetti affirme que la demande d'euthanasie de cette mère de famille de 52 ans "n'entre pas dans le cadre de la loi" de 2005 sur la fin de vie⁶⁵. Cependant, la nouvelle vague de débats sur la question de l'euthanasie impose au député des Alpes-Maritimes de reprendre sa mission afin de déterminer si un amendement de sa loi est nécessaire. Après plusieurs mois de concertation, il conclut qu'aucune modification de texte n'est justifiée, considérant que la loi existante est mal connue et insuffisamment appliquée.

Entre 2010 et 2019, l'affaire « Vincent Lambert »⁶⁶ a déchainé les passions autour de la question de « l'obstination déraisonnable » et de l'euthanasie. La bataille judiciaire opposant la femme, Rachel Lambert (soutenue par le neveu et six des frères et sœurs du patient), et les parents Pierre et Viviane Lambert (soutenus par deux frères et sœurs du patient), prend corps en 2013 alors que le médecin décide de cesser l'alimentation et l'hydratation artificielle, en accord avec la femme et suite à une procédure collégiale.

⁶⁴ Propos tirés de l'article du journal *Le Monde* publié le 21 mars 2008 « Chantal Sébire, maitresse de sa mort comme de sa vie ». URL : [https://www.lemonde.fr/societe/article/2008/03/21/chantal-sebire-maitresse-de-sa-mort-comme-de-sa-vie_1025759_3224.html]. Consulté le 9 août 2021.

⁶⁵ Propos tirés de l'article du journal *La Dépêche* publié le 13 mars 2008 « Euthanasie : le débat relancé avec l'affaire Sébire ». URL : [<https://www.ladepeche.fr/article/2008/03/13/442127-euthanasie-le-debat-relance-avec-l-affaire-sebire.html>]. Consulté le 9 août 2021.

⁶⁶ Vincent Lambert, 32 ans, est victime d'un accident de voiture. Il plonge dans un état de conscience minimale. Après plusieurs années de soins destinés à améliorer son état, sans succès, son médecin considère qu'il est en situation d'obstination déraisonnable. Il décide, en accord avec une partie de la famille du patient, de cesser l'alimentation et l'hydratation artificielle. Les parents n'étant pas associés à la décision, une très longue bataille judiciaire est engagée, interrompant l'arrêt du processus.

N'ayant pas été prévenus, les parents saisissent la justice, qui ordonne 17 jours plus tard le rétablissement immédiat de l'assistance vitale. En 2014, dans l'impasse, Rachel Lambert saisit le Conseil d'État, qui renvoie la décision aux résultats de nouvelles expertises. En juin, il considère légale la décision du CHU et réforme le jugement du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne rendu le 16 janvier 2014 sur l'irréversibilité de ses lésions cérébrales et sur la dégradation de son état. En juin 2015, la Cour européenne des Droits de l'Homme, saisie par la femme de Vincent Lambert, estime « qu'il n'y aurait pas violation de l'article 2 (de la convention européenne des droits de l'Homme, régissant le droit à la vie) en cas de mise en œuvre de la décision du conseil d'État autorisant l'arrêt des soins ».

Les parents font appel de cette décision, mais la révision est rejetée. En juillet 2015, l'arrêt des traitements est donc engagé. Les parents portent plainte pour « tentative d'assassinat et séquestration » contre le CHU. La procédure collégiale est suspendue. C'est au tour du neveu de Vincent Lambert de saisir la justice pour que soit appliqué la décision d'arrêt des traitements, mais la responsabilité de cette décision est rejetée par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne sur le médecin traitant du malade. De nombreuses décisions judiciaires sont rendus en 2016, chacune invalidant la précédente. En 2017, le Président de la République François Hollande refuse de prendre position et déclare « ce ne peut pas être le président de la République qui en décide : c'est l'équipe médicale, c'est avec la famille ». En novembre 2018, les experts mandatés par la justice confirment « l'état végétatif chronique irréversible » de Vincent Lambert. Le rapport indique alors que ses « besoins fondamentaux primaires ne relève pas de l'acharnement thérapeutique ou d'une obstination déraisonnable » et que sa condition médicale « n'appelle aucune mesure d'urgence ».

Finalement, en janvier 2019, la procédure d'arrêt des soins est validée par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne. Cette décision est considérée trois mois plus tard comme « justifiée » par le Conseil d'État, tandis qu'au mois de mai, la Cour européenne des droits de l'homme rejette un nouveau recours des parents de Vincent Lambert. Ces derniers sont par ailleurs dans l'attente d'une réponse à une plainte déposée auprès du Comité international des droits des personnes handicapées de l'ONU. Alors que l'arrêt des traitements a débuté ce 20 mai 2019, la Cour d'appel de Paris ordonne à l'État qu'ils soient repris. Le gouvernement dépose donc à son tour un

pourvoi en cassation contre cette décision, qui casse et annule en effet l'arrêt de la Cour d'appel de Paris, sans renvoi possible. L'arrêt des traitements est de nouveau enclenché, le 2 juillet 2019. Vincent Lambert décède 9 jours plus tard, le 11 juillet 2019.

5. 3. Des débats passionnés aux évolutions législatives

Revenons au cadre plus général de ce sujet brûlant. Entre 2012 et 2014, plusieurs étapes vont aboutir à l'évolution législative de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Nous présentons à présent brièvement l'enchaînement de ce processus avant de nous arrêter plus longuement, dans les points suivants de ce chapitre, sur chacune de ces étapes (Rapport Sicard 2012, CCNE 2013, IFOP 2013, CCNE 2014).

Ainsi, les affaires médiatiques que nous venons d'évoquer marquent profondément l'opinion publique et pousse le Président François Hollande à missionner en juillet 2012 le Professeur Didier Sicard, afin de faire évoluer la législation concernant la fin de vie (la loi Leonetti de 2005), conformément à la proposition n°21 de sa campagne présidentielle dans laquelle il avait annoncé : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Dans sa lettre de mission, le Président précise : « une évaluation de l'application de ce texte dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie me paraît indispensable. En effet, de plus en plus de personnes sont accompagnées pendant de longues périodes dans des conditions complexes. Les familles ne sont plus toujours en capacité d'assister leur proche. Ainsi, 60% de nos concitoyens décèdent dans un établissement de santé. Enfin, les soins palliatifs, s'ils se sont développés, restent encore très insuffisants »⁶⁷.

⁶⁷ Rapport disponible sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé. URL: [<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>]. Consulté le 9 août 2021.

Le rapport Sicard, 198 pages, rendu en décembre 2012, indique en introduction que « l'effort de réflexion issu de cette analyse et de cette confrontation dépasse largement le cadre d'un simple positionnement pour ou contre l'euthanasie »⁶⁸. Neuf débats publics (Strasbourg, Montpellier, Grenoble, Besançon, Clermont-Ferrand, Lille, Nantes, Lyon et Le Havre), près de 80 personnes auditionnés (couvrant l'ensemble des discours, des points de vue, des religions, des bords politiques...), une trentaine de rencontres avec le public à travers la France, « mettent au jour une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie en France et l'impasse des réponses posturales »⁶⁹.

Comme l'indique Donatien Mallet et Dominique Jacquemin dans leur article « *Le rapport Sicard : une étape au milieu du gué* » (2013), malgré un foisonnement de textes et de recommandations, cette commission de réflexion sur la fin de vie en France était attendue par beaucoup de personnes. Elle rappelle tout d'abord le contexte « d'esquive de la mort »⁷⁰ dans lequel la société doit faire avancer sa législation : « Cette esquive de la mort en tant que terme ultime et inéluctable de notre existence – notre mort et la mort de nos proches – renforcée par une attente excessive à l'égard de la médecine, a contribué à un effacement de la notion de « mort naturelle », et de l'idée de son accompagnement »⁷¹. Elle pointe le « sentiment d'abandon »⁷² provoqué par un individualisme de plus en plus prégnant et une médicalisation sans âme. Elle reconnaît le « concept de mort sociale » induit par une société dans laquelle « une vie n'est considérée comme valable que lorsqu'elle est « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable »⁷³.

Le CCNE, à la demande du Président de la République François Hollande, rend ensuite l'avis n°121 « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* » en juillet 2013. Conformément aux recommandations du Rapport Sicard, cet avis insiste sur la nécessité de rendre les soins palliatifs accessibles à tous, et d'associer le malade aux décisions qui

⁶⁸ Rapport Sicard, page 9

⁶⁹ Rapport Sicard, page 96

⁷⁰ Rapport Sicard, pages 12-13

⁷¹ Rapport Sicard, page 13

⁷² Rapport Sicard, page 13-14

⁷³ Rapport Sicard, page 15

le concerne. Il préconise « que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence »⁷⁴, mais s'oppose clairement à l'euthanasie tout autant qu'au suicide assisté. Il conclut que « le débat engagé sur la fin de vie et l'accompagnement des personnes âgées et handicapées doit continuer et gagner plus largement l'espace public », estimant « qu'il est nécessaire d'organiser un véritable débat public national sur la fin de vie et la mort volontaire »⁷⁵.

Parallèlement, l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) organise une conférence citoyenne. Le jury citoyen ainsi constitué conclut à son tour, dans la droite lignée des recommandations du rapport Sicard, à l'augmentation de l'offre palliative et à une plus grande formation du monde médical, mais va plus loin concernant le suicide assisté et l'euthanasie en se positionnant favorablement à l'ouverture d'un droit à mourir dans la dignité.

Fort de l'ensemble de ces rapports, François Hollande missionne en 2014 deux parlementaires, Alain Claeys, membre de la majorité et Jean Leonetti, membre de l'opposition, afin de « parvenir à un consensus le plus large possible, pour proposer une étape législative nouvelle »⁷⁶. Les deux axes principaux de leur proposition portent sur les directives anticipées et l'ouverture d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Nous analyserons plus en détail, dans le septième chapitre de cette recherche, les controverses ayant structuré les débats lors des séances parlementaires du processus menant à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti. Cependant, nous souhaitons en résumer ici les principales étapes. Après avoir été adoptée en première lecture avec modifications par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015, par 436 voix contre 34 (et 83 abstentions), le texte provoque au Sénat un nouveau débat enflammé auquel personne ne s'attendait, centré essentiellement sur la question de la sédation

⁷⁴ CCNE, avis n°121, page 51. En ligne sur le site du CCNE. URL: [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

⁷⁵ L'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique prévoit d'ailleurs que tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique.

⁷⁶ Prise de parole de Marisol Touraine, lors de la séance publique du 16 juin 2015 sur les questions de la fin de vie. Vidéo visible sur le site internet du Sénat. URL: [http://videos.senat.fr/video.151929_57cfbf10ea19c?video=29058]. Consulté le 9 août 2021.

« terminale ». Le mardi 23 juin, à l'issue des explications de vote des groupes, le Sénat refuse la proposition de loi par 196 voix contre et 87 voix pour, et la renvoie pour modifications à l'Assemblée Nationale. La deuxième lecture, le 29 octobre 2015, permet finalement l'adoption du texte, dans une version qui n'est pas si loin de ces termes initiaux. Quelques points restent cependant en discussion. L'arbitrage d'une commission mixte paritaire⁷⁷ vient clore le processus le 19 janvier 2016⁷⁸. Le 2 février 2016, le Président de la République promulgue la loi n°2016-87, dite « loi Claeys-Leonetti », créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Un dernier rapport, établi par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en avril 2018, propose une première évaluation⁷⁹ de l'application de cette loi du 2 février 2016. Il apparaît, entre autres, que des progrès décisifs en matière de collecte et d'analyse des données ainsi que de recherche sont indispensables. L'IGAS préconise de développer la recherche sur la fin de vie, notamment de renforcer la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie dans les appels à projets nationaux (ANR, PHRC) et les programmes des grands organismes de recherche (CNRS, INSERM). Par ailleurs, une nouvelle étape est nécessaire en termes d'information afin de permettre une meilleure appropriation de la loi sur le terrain. En découle le besoin d'une meilleure information des patients sur les nouveaux droits en vigueur, et le développement des directives anticipées, au cœur du processus de respect de la volonté des malades.

Ainsi, tel que l'indique ce dernier rapport, « la progression du nombre des décès, de 600 000 en 2018 à 750 000 en 2030, et de la croissance du nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques invalidantes, du cancer ou de très lourdes séquelles

⁷⁷ Si la navette n'aboutit pas à l'adoption d'un texte commun par les deux assemblées ou si elle prend trop de temps, le Gouvernement peut décider de recourir à une procédure de conciliation en convoquant une commission mixte paritaire composée de sept députés et sept sénateurs ; pour les propositions de loi, les présidents des deux assemblées ont également la faculté de convoquer une telle commission ; la commission mixte paritaire est chargée de rédiger un texte de compromis que le Gouvernement pourra éventuellement soumettre aux deux assemblées. En cas d'échec de la procédure de conciliation, le Gouvernement use généralement de la possibilité qui lui est offerte de laisser le dernier mot à l'Assemblée nationale.

⁷⁸ Compte rendu de la commission mixte paritaire sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Mardi 19 janvier 2016. URL: [<https://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20160118/cmp.html#toc2>]. Consulté le 9 août 2021.

⁷⁹ Rapport en ligne sur le site internet de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. URL: [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

motrices, sensorielles et cognitives » nous amène à poursuivre, au sein d'enjeux éthiques, juridiques et sociétaux, les questions en lien avec les conditions de la fin de vie en France.

Ce cadre de questionnements prend aussi forme, actuellement, au travers de la « Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie », créée en 2018, co-présidée par Patrick Baudry, Professeur de Sociologie de l'Université Bordeaux-Montaigne et Régis Aubry, Professeur associé de Médecine Palliative, responsable du pôle Autonomie et Handicap du CHU de Besançon et membre du Comité Consultatif National d'Éthique. Elle résulte de l'évolution d'un projet de groupement de recherche élaboré entre 2014 et 2016 par l'ensemble des Professeurs associés des Universités en Médecine palliative, et de l'axe 2 du projet élaboré dans le cadre du plan national triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie⁸⁰. Le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a confié à Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC) le portage et l'animation de la Plateforme, qui rassemble à l'heure actuelle près de 70 équipes de recherche, réparties sur l'ensemble du territoire français, pour moitié rattachées aux sciences médicales et pour moitié aux sciences humaines et sociales.

Cette plateforme se donne pour objectif général de proposer des outils de structuration et d'animation de la recherche dans ce domaine pour développer une dynamique de recherche nationale visible et forte, à travers la mise en œuvre d'actions spécifiques, telles que l'animation et le soutien d'un réseau national de chercheurs.

5. 4. Le rapport Sicard de 2012, une base solide pour les débats à venir

Nous l'avons vu plus haut, dans sa lettre de juillet 2012, François Hollande, nouvellement élu Président de la République, missionne le Professeur Didier Sicard afin de réaliser une évaluation de l'application du texte de la loi du 22 avril 2005. Il demande

⁸⁰ Axe 2 : former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.

une « attention particulière » apportée à l'expression de tous les points de vue, ainsi qu'à « l'information de la population et la formation des professionnels ».

Didier Sicard est professeur de médecine interne, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique ainsi que président du comité d'experts de l'Institut des Données de Santé. Il a été coordinateur de la prise en charge du sida au centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine de Paris Centre de 1990 à 1999, président de la commission consultative de transfusion sanguine, conseiller médical du directeur général de l'Assistance publique- Hôpitaux de Paris et vice-président de l'Université Paris V-René Descartes.

La commission de réflexion sur la fin de vie en France est par ailleurs composée de huit membres.

Jean-Claude Ameisen, professeur d'immunologie à l'université de Paris VII, est spécialiste des mécanismes de mort cellulaire programmée. Il est membre du Comité consultatif national d'éthique, du Comité d'éthique de l'INSERM ainsi que du Conseil scientifique du Collège international de philosophie.

Régis Aubry, Président de l'Observatoire de la fin de vie. Il dirige le département Douleurs-soins palliatifs du CHU de Besançon, et coordonne le programme national de développement des soins palliatifs. Il est membre du Comité consultatif national d'éthique.

Marie-Frédérique Bacqué, docteur en psychologie, formée à l'anthropologie (EHESS). Professeure de psychopathologie clinique à l'université de Strasbourg, elle est présidente de la société de thanatologie et rédactrice en chef de la revue « Études sur la mort ». Elle a écrit de nombreux ouvrages sur le deuil et la mort.

Alain Cordier, inspecteur général des finances, membre du Collège de la Haute Autorité de Santé et du Comité consultatif national d'éthique. Il a été président du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, président du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, vice-président du Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie, directeur général de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris, président du directoire du groupe Bayard Presse.

Chantal Deschamps, médiatrice en santé, vice-présidente de la commission nationale d'agrément des associations d'usagers de la santé. Infirmière de formation et titulaire d'un DEA de philosophie, elle a été membre du Comité consultatif national d'éthique jusqu'en 2009. A l'origine des Maisons d'usagers, elle poursuit des travaux en faveur de la démocratie sanitaire, notamment au sein du Collectif Inter associatif Sur la Santé.

Éric Fourneret, docteur en philosophie, post-doctorant au Centre de Recherche Sens, Éthique et Société de l'Université Paris-Descartes. Il est membre du Comité Consultatif d'Éthique Clinique et de l'Unité de Concertation Éthique en Néphrologie du CHU de Grenoble, du comité éthique en psychiatrie du Centre Hospitalier Alpes-Isère, et Président de l'association Santé, Éthique et libertés.

Florence Gruat, directeur des soins FF, au Centre Hospitalier spécialisé interdépartemental Théophile Roussel de Montesson, docteur en éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Paris XI et de l'Université de Paris VII – Diderot, elle est spécialisée dans les questions d'éthique hospitalière et du soin. Elle est chargée de cours à la Faculté de droit de l'Université de Cergy-Pontoise, elle est membre du Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud, Réseau de recherche en éthique médicale Inserm.

Valérie Sebag-Depadt, spécialiste de droit de la biomédecine, maitre de conférences à l'Institut de recherche en droit des affaires et à Sciences Po. Elle est membre du laboratoire « Étude sur les sciences et les techniques » de l'Université Paris XI, et du comité de protection des personnes du CHU de Créteil. Elle copréside la commission bioéthique du « think tank Terra Nova ».

Le rapport Sicard, rendu le 18 décembre 2012, est un état des lieux des conditions du mourir en France. Particulièrement attendu dans un contexte sociétal qui semble de plus en plus favorable aux pratiques euthanasiques, il est construit au travers de débats publics, d'auditions, de déplacements en France et à l'étranger, de sondages, de courriers provenant de membres de l'ADMD et d'associations militant contre l'euthanasie. Ce rapport compte une centaine de pages (hors annexes). Sans concession, l'auteur passe en revue l'ensemble des problématiques liées à la fin de vie. Introduisant son propos par le constat d'une certaine « esquive de la mort », il poursuit par celui d'une « médecine désarmée », des « réponses inadaptées sur les lieux de fin de vie », d'une loi Leonetti

« mal connue » et « mal pratiquée ». Didier Sicard évoque par ailleurs les questions récurrentes posées au moment de la fin de vie, et les réponses apportées à l'étranger. Il rappelle « les dangers de l'immobilisme et du changement », et conclut par ses « propositions d'une solution à la française ».

5. 4. 1. Un premier constat sociétal : l'esquive de la mort en France

Didier Sicard rappelle le contexte sociétal particulier dans lequel s'inscrit la présente démarche politique. « L'esquive de la mort » prend forme lorsque « la place pour la personne atteinte d'une maladie évoluée ou évolutive, qui interrompra sa vie, n'a pas été pensée dans notre société » (p. 12). L'hyper-médicalisation renforce les attentes des malades, effaçant l'idée de la « mort naturelle », alors même que les restrictions budgétaires provoquent une « sélection » délaissant bon nombre de patients relevant d'un accompagnement de fin de vie. Mieux prendre en charge équivaut à mieux anticiper... mais comment est-ce possible lorsque l'anticipation signifie annoncer la fin de vie dans un contexte sociétal de tabou de la mort ? Le phénomène de « mort sociale », consécutive de ce tabou, ajoute à l'angoisse des mourants. La perte d'autonomie, puis l'agonie, sont des périodes considérées comme inutiles, indignes et sans valeur. Certaines demandes d'euthanasie sont une réponse à cette mort sociale précédant la mort biologique. Face à ce terrible constat, « la bonne mort » semble un droit à conquérir. Elle est revendiquée comme « l'expression ultime de la liberté » (p. 16). Cette tendance vise à supprimer les derniers instants de la vie, jugés angoissants et vides de sens. Le regard posé sur le mourant a changé. Il est considéré comme un « corps dégradé qui est de plus en plus insupportable à observer pour les vivants » (p. 17). Pour appuyer ses propos, Didier Sicard rappelle que la mort a été retiré des sujets du Bac philo, et qu'un étudiant en médecine, aujourd'hui, peut terminer ses études sans avoir jamais vu un mort.

C'est donc dans un contexte « d'évitement » que des questions lourdes sont posées. D'un point de vue méthodologique, le recueil de la parole des français a pris plusieurs formes. Les débats publics, organisés en ateliers de deux heures et demie, ont permis d'exprimer des points de vue sur des situations précises proposées par la commission. Les auditions, de plus d'une heure, concernaient davantage les personnes porteuses de projets d'accompagnement palliatif. Les déplacements auprès de populations

concernées par la fin de vie (CHU, étudiants en droit et en médecine, médecins, infirmières, personnes âgées, en situation de précarité), ainsi que des déplacements à l'étranger (Suisse, Belgique, Hollande, New-York, Oregon), ont permis d'être en contact avec les diverses expériences de terrain. Les sondages (TNS Sofres), ont abouti à des résultats quantitatifs et qualitatifs. Administré en face à face auprès de 1000 personnes, le premier sondage fait apparaître que la législation établie par la loi Leonetti de 2005 est mal connue. Par ailleurs, la moitié des sondés se disent favorable à l'idée d'être sédatisés profondément en cas de fin de vie insupportable. 67% sont favorables à l'euthanasie, chiffre atteignant 75% chez les 35-65 ans. La demande d'arrêt des traitements est comparable, avec 67% de réponses positives. Noir sur blanc, Didier Sicard établit donc que le souhait de la majorité des personnes interrogées, si elles devaient se trouver en situation de fin de vie insupportable, est d'avoir « la possibilité de demander à ce que le médecin vous fasse mourir » (p. 20).

L'enquête qualitative – des entretiens semi-directifs- est quant à elle menée auprès d'une vingtaine de mourants (et de leurs proches), dans trois établissements de la région parisienne. Il apparaît que les questions relatives à la fin de vie sont plus difficiles à aborder sous un angle global pour ces personnes directement touchées par le sujet. Quoiqu'il en soit, Didier Sicard retranscrit dans son rapport avec une grande clarté les inquiétudes et les positionnements exprimés lors de ces échanges. Il apparaît tout d'abord que *la crainte de la souffrance* est un point central des angoisses des malades en fin de vie. Avant même de savoir si leur vie peut être abrégée, les mourants souhaitent lever « l'incertitude dans laquelle ils vivent concernant leurs derniers moments ou ceux de leurs proches et que puissent s'établir les conditions d'une anticipation des situations qu'ils pourraient avoir à vivre » (p. 21).

Il apparaît enfin que si certains considèrent que le « verrou » de l'interdiction de l'euthanasie est responsable de l'hypocrisie de nombreuses situations de fin de vie, d'autres considèrent que la législation actuelle répond à la majorité des cas, sous réserve qu'elle soit mieux expliquée et entendue.

5. 4. 2. Analyse d'un système de santé inadapté

Pour conclure son état des lieux de « la mort en France », le professeur Sicard fait le procès d'un système de santé scindé, clivé, incapable de « s'adapter aux modifications

des besoins des personnes malades » (p. 23). Le contexte médical du « tout curatif » provoque l'indifférence des institutions au « mourir ». Ce cloisonnement impose l'adaptation du malade au système, et non l'inverse. L'évaluation économique des soins tend à créer des situations de « tri » des malades en fin de vie par les services de soins palliatifs. « Or ces soins, qui est une exigence majeure à ce moment si important de la fin de vie, rencontre complexité, hétérogénéité, inadaptation et indifférence », écrit sévèrement l'auteur du rapport (p. 24). Les inégalités socio-économiques provoquent quant à elles des parcours de soins bien différents dont l'incidence sur les conditions de fin de vie sont indéniables.

La culture médicale « curative », culture « d'hyperspécialisation » peut-on même dire, place la maladie au centre de ses pratiques, délaissant le malade et sa parole. Le déni de la mort provoque une prise en charge très tardive des symptômes de fin de vie. Le clivage entre « médecine curative » et « médecine palliative » rend bien souvent impossible la modification du « statut » du malade, alors même que la réalité de son état nécessite une attention particulière. Didier Sicard rappelle que cette « séparation trop radicale entre soins palliatifs et soins curatifs finit par empêcher le développement d'une culture de la « démarche palliative » » (p. 35). Ainsi, le décroisonnement de la « culture palliative » éloignerait le risque de dérives. Sa doctrine, formellement opposée à toute forme d'aide à mourir, enfermée dans un service dédié, au sein d'une équipe soudée, pourrait être appliquée à l'encontre de la volonté du patient, dont le refus d'adhésion serait alors considéré comme une dépression et non un choix éclairé.

5. 4. 3. Une loi Leonetti de 2005 toujours mal connue et mal appliquée en 2012

Alors même que la loi Leonetti renforce le droit des patients depuis 2005, la crainte essentielle des citoyens reste, en 2012, de ne pas être entendus lors des dernières volontés concernant leurs conditions de fin de vie.

Mal connue des praticiens eux-mêmes, la loi Leonetti du 22 avril 2005, pourtant issue de grands travaux de concertation, offre un cadre clair : selon l'article 1, la loi condamne l'acharnement thérapeutique qualifié « d'obstination déraisonnable » et permet l'arrêt des traitements jugés inutiles ou disproportionnés. Elle vise à mieux prendre en compte la volonté du malade (article 2). L'article 3 indique clairement que le patient peut tout à fait refuser tout traitement et notamment l'alimentation artificielle. Afin de préserver

une cohérence de soin et une transparence de la décision, ces décisions sont inscrites dans le dossier médical (article 4). L'article 5 permet de respecter la volonté du patient s'il est inconscient, en se conformant soit aux directives anticipées rédigées préalablement, soit à la personne de confiance (ou la famille). La loi encadre également la possibilité d'interrompre les traitements dont l'unique but est le maintien artificiel de la vie chez les malades inconscients dans des situations dites désespérées (article 9).

L'ensemble de ces dispositions, établies dans le sens d'un élargissement des droits du malade, semble peu appliqué sur le terrain. Didier Sicard écrit : « On ne peut que constater la quasi-absence de l'expression de la volonté de la personne à propos des choix qui la concerne » (p. 43). Le nombre de personnes ayant rédigé leurs directives anticipées reste infime en 2012 (2,5% des décès selon une étude de l'INED). L'absence d'obligation et de « publicité » rend invisible ce dispositif, dont le médecin a pour obligation de s'enquérir, « d'en vérifier la disponibilité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale »⁸¹.

L'obstination déraisonnable, autrefois nommée « acharnement thérapeutique », est interdite par la loi Leonetti. Malgré tout, les citoyens restent angoissés à l'idée de ne pas être en capacité d'éviter toute forme d'acharnement médical. Cette notion, difficile à appréhender, varie d'un cas à l'autre. Seule une concertation collégiale peut limiter les erreurs d'appréciation, notamment dans les situations de patients cérébrolésés. La limitation et l'arrêt des traitements est quant à elle un droit absolu du patient en capacité de s'exprimer, mais reste difficile à appliquer dans le cas où le patient est inconscient. La procédure collégiale, adossée à la prise en compte (sans hiérarchie) des directives anticipées (le plus souvent inexistantes), de l'avis de la personne de confiance, de la famille, rend la décision problématique, d'autant plus que cette pratique accélère la survenue de la mort. L'absence de formation des praticiens concernant l'évolution législative contribue aux questionnements des citoyens concernant leur fin de vie. Deux

⁸¹ Jean Leonetti, « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 28 novembre 2008, p. 25. URL: [<https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>]. Consulté le 10 août 2021.

choix semblent s'offrir à eux : retarder ou abrégé. Dans de telles conditions, existe-t-il réellement de « consentement éclairé » ?

5. 4. 4. Propositions normatives et organisationnelles

En conclusion, le rapport de Didier Sicard établit en premier lieu plusieurs principes généraux : une meilleure appropriation de la loi Leonetti par la société afin de lui donner toute son efficacité, une évaluation des besoins financiers nécessaires à l'accès de tous aux soins palliatifs, la conscience que ces unités ne peuvent être la seule réponse possible, que la pratique létale ne concerne qu'une part infime de décès, la conscience de l'inégalité d'accès à un accompagnement approprié, la volonté d'un développement volontariste de soins palliatifs à domicile avec des formules « de répit » pour les proches, et la création d'un projet de fin de vie à compter de l'annonce d'une maladie grave.

En ce qui concerne les directives anticipées, l'auteur propose de « réaliser régulièrement une campagne d'information majeure auprès des citoyens, des médecins et des soignants ». Il envisage l'existence de deux documents, dont l'un serait spécifiquement dédié aux volontés associées aux traitements de fin de vie, engageant et disponible sur un fichier central.

Le rapport Sicard insiste sur la nécessité de créer dans chaque université une filière universitaire destinée aux soins palliatifs, ainsi que la formation au bon usage des opiacés et des sédatifs. De façon générale, un cursus « soins palliatifs » doit être apporté aux étudiants en médecine afin de les sensibiliser à l'exigence de la relation humaine en fin de vie.

La démarche palliative doit être introduite dès le premier jour de l'annonce, ou de la découverte d'une maladie grave. Ils sont autant « soins de supports » que « soins de fin de vie ». Pour ce faire, les ARS doivent dès 2013 s'assurer que « chaque établissement de santé ou médico-social puisse avoir accès directement ou indirectement à une équipe mobile de soins palliatifs » (p. 91). Chaque ARS doit par ailleurs identifier sur son site internet les différentes structures disponibles dans sa région, s'assurer de la couverture du territoire, renforcer la coordination entre l'hospitalisation à domicile, les soins infirmiers à domicile et les soins palliatifs.

Concernant la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de la fin de vie, le rapport Sicard ne présente que quelques pistes de réflexion. Tout au plus, dans le cas où le législateur autoriserait le suicide assisté, il attire l'attention sur plusieurs points : le patient, qui doit être autonome, informé, libre dans son choix, doit réitérer sa demande plusieurs fois. La décision doit être collégiale, le médecin traitant doit être présent, les médicaments utilisés doivent être conformes aux autorisations. Cette procédure doit par ailleurs être remontée à une structure nationale chargée de faire un rapport annuel. En ce qui concerne l'euthanasie active, le rapport Sicard la différencie nettement du point précédent. De façon claire, il établit qu'un tel acte « engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel » (p. 95). Le rapport Sicard rappelle que « le déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois » (p. 96).

Afin d'affiner son positionnement sur cette question si délicate et si débattue dans l'espace public et médiatique, la commission s'est déplacée en Suisse, en Belgique, au Pays-Bas et dans l'Orgon. Ces pays ont ouvert leur législation soit au suicide assisté, soit à l'euthanasie. Ces expériences étrangères ne semblent pas transférables en France, dont le besoin de contrôle des pratiques freine les solutions alternatives. En Suisse et dans l'Oregon, la prise en charge de ces actes par le système privé associatif déresponsabilise l'État, dans le cas de la Belgique, le poids de ces associations militantes dans les commissions d'évaluation paraît trop fort.

5. 5. Le CCNE rend son avis en juin 2013

À la suite de la lecture du rapport Sicard, le Président François Hollande pose trois questions au CCNE : « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de vie ? Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? Comment rendre plus digne les derniers moments d'un patient dont les traitements ont

été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? ».

Pour y répondre, le CCNE s'appuie sur plusieurs années de réflexion liée aux questions de la réanimation néonatale, du refus de soin et des questions éthiques soulevées par l'avènement des soins palliatifs. L'ensemble des récents travaux complète le matériel à sa disposition pour tenter de mesurer la portée des évolutions législatives possible, notamment concernant la légalisation du suicide assisté.

5. 5. 1. Pour une genèse du débat actuel sur la mort volontaire

Dans un premier temps, le CCNE détaille le contexte médical et sociologique dans lequel surgit le débat sur les conditions de fin de vie en France. Les progrès techniques et scientifiques ont permis l'allongement de la durée de vie des individus, entraînant de nombreuses situations de dépendance. L'isolement de ces personnes, devenues âgées ou malades, tend à créer un climat d'angoisse quant aux conditions dans lesquelles chacun peut imaginer finir son existence. L'institutionnalisation et la professionnalisation de la prise en charge de la fin de vie impose la plupart du temps de mourir à l'hôpital ou dans une maison de retraite, loin du foyer. Dans ce contexte sociétal, « la mort se trouve à l'écart de notre quotidien » (p. 10).

Le rapport à la mort lui-même est modifié. L'accompagnement des mourants tend à maîtriser les conditions de la fin de vie. Le médecin, dont le rôle est devenu central, se voit dépositaire d'un pouvoir de décision ignorant parfois l'autonomie du patient. Il en résulte un mouvement contestataire en faveur du droit « à choisir sa mort », dont le but est de réhabiliter le citoyen dans l'expression et le respect de sa volonté individuelle. Cependant, l'émergence de cette demande de droit au suicide assisté ou d'euthanasie comme ultime expression de la liberté individuelle revêt des contours très larges qu'il convient de délimiter. Il peut s'agir de situations d'incurabilité pour lesquelles certains malades souhaitent épargner leurs proches des symptômes dégradants, d'une volonté politique de « disposer de son propre corps », d'abrégéer une menace vitale à court terme, d'en finir avec une situation de handicap lourd, de maladies chroniques incurables, ou encore de dégradations mentales et physiques annoncées dans les cas de maladies neurodégénératives. Quoi qu'il en soit, « en arrière-plan de toute réflexion sur le fait d'abrégéer l'existence, il y a aussi le contexte économique dans lequel sont effectués

les choix individuels et collectifs en matière de santé » (p. 13). Le débat se pose alors en ces termes : faut-il absolument prolonger la vie ? La charge financière et humaine que représentent toutes ces personnes en état de dépendance pèse sur les proches et les ressources communes. C'est un point que les malades eux-mêmes ont intégré, contribuant possiblement à l'émergence d'une revendication qui reste avant tout existentielle.

Au centre du débat sur la mort volontaire, la notion de « dignité » mobilise deux usages très différents. Pour les partisans de la mort choisie, « la dignité est ici entendue comme un regard que l'individu porte sur lui-même en fonction de ses valeurs, de ses désirs, des relations qu'il entretient avec ses proches » (p. 16). Le droit à mourir dans la dignité correspond donc « à la prérogative qui serait celle de chacun de déterminer jusqu'où il juge acceptable que soient entamées son autonomie et sa qualité de vie » (p. 16). Dans une seconde acception, « celle que la tradition moderne place au fondement des droits de l'homme » (p. 17), la dignité est intrinsèque à la condition humaine, quel que soit sa condition physique ou mentale. La dignité est humanité, elle implique un devoir moral d'égalité à l'égard de toutes ses individualités. Le CCNE n'entend pas prendre parti entre ces deux visions. Il rappelle toutefois que ces deux conceptions « ne s'excluent pas *à priori* l'une l'autre » (p. 17), et met en garde contre la marginalisation de tous ceux qui ne peuvent plus « prouver » leur valeur par leur capacité à agir, à produire et à être rentable. La liberté, valeur unissant les oppositions les plus farouches, accorde à toute personne majeure et capable de prendre les décisions qui la concerne. Cependant, le consensus démocratique impose des limites législatives garantes de l'ensemble des dimensions de tout être humain. Le rapport entre la conception de la liberté et le bien commun est au centre des questionnements liés aux revendications de mort choisie.

5. 5. 2. Un avis favorable à des améliorations législatives et politiques, mais pas d'avancée franche

Malgré l'incontestable avancée que représente la loi du 22 avril 2005 en faveur des droits des malades, certaines questions restent soumises à réflexion. Dans le cadre de toute décision médicale liée à la fin de vie, le CCNE recommande une plus large utilisation des « procédures collégiales », qui se doivent d'être interdisciplinaires. En ce qui concerne les directives anticipées, le CCNE invite les patients et les professionnels de

santé à s'approprier davantage cette pratique permettant « de refléter le plus directement possible la volonté de la personne concernée » (p. 28). Le Comité souhaite que la valeur accordée à ces directives soit renforcée, de telle sorte qu'elles deviennent juridiquement contraignantes. Troisième et dernier point, la sédation profonde et continue serait un nouveau droit destiné aux seuls patients dont le pronostic vital est engagé à très court terme (quelques heures à quelques jours). Elle ne doit pas s'appliquer sur les malades dont l'affection grave et incurable n'entraîne pas de souffrances réfractaires.

La question de la légalisation du suicide assisté, telle que le président François Hollande l'a formulée⁸², est largement débattue dans l'avis n°121 du Comité consultatif national d'éthique. Dans le texte de cette question, il n'est donc pas question d'étudier les possibilités législatives euthanasiques, mais bien de mener une réflexion sur les conditions éventuelles d'un accompagnement au suicide. Pour introduire son analyse, le CCNE affirme donc clairement les définitions exactes des termes « assistance au suicide », « suicide assisté » et « euthanasie ». « L'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même » (p. 41). Concrètement, le mourant absorbe, de sa propre main, un produit létal qui lui a été délivré. Cette situation diffère du suicide assisté et de l'euthanasie, dans le sens où, donner la possibilité à quelqu'un de se tuer n'est pas comparable à donner la mort à sa demande. Cependant, elle requiert la présence de tiers : médecin pour la prescription et pharmacien pour la délivrance du produit. La mobilisation d'autrui rejoint donc, selon l'avis n°63 du CCNE, les principes de l'euthanasie. Le suicide assisté, quant à lui, correspond à une autre situation : « lorsqu'une personne qui souhaite mettre fin à son existence n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, elle a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour l'administration -par absorption ou injection- du produit létal » (p. 43). Cette notion est très proche de la définition de l'euthanasie, qui est, « selon toutes les définitions communément admises, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie

⁸² Rappel de la question : « Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? »

d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable » (p. 43).

Pour le CCNE, l'ouverture d'un droit à « l'assistance au suicide » s'inscrit donc dans « un changement de perspective significatif » (p. 45). Juridiquement, en France, ne pas empêcher quelqu'un de se suicider, quelles que soient ses raisons, revient à être condamnable de non-assistance à personne en danger. La loi ne fait pas de différence entre un aidant qui offre simplement sa présence lors de l'acte de suicide et l'aidant qui fournit le produit. Afin de ne pas infliger un risque pénal à son entourage, le suicidaire est nécessairement seul. Bien que le suicide ne soit pas pénalisé, le CCNE considère que les limites législatives interdisant de donner la mort à autrui - que ce soit en délivrant le produit, ou en l'administrant - protège les proches et les soignants du poids d'une lourde culpabilité. Le « suicide assisté », dont l'acte revient à donner la mort à la demande du patient, se heurte aux mêmes considérations. Le CCNE admet que la ligne est fine entre l'arrêt des traitements vitaux et l'aide à mourir active. D'autant que cette aide pourrait rétablir une justice entre ceux qui sont en capacité de se suicider et ceux dont les moyens physiques ne le permettent plus. Au nom de quelle vision idéale de l'éthique les élans de compassion envers un malade implorant sa fin seraient-ils pénalisés ? Dans des cas extrêmes, et pour éviter les pratiques compassionnelles mais occultes induites par les limites légales, le CCNE, selon des modalités très précises, envisage sur la durée l'étude de ces situations d'euthanasie vécues par les équipes soignantes en dehors du cadre autorisé.

Malgré un avis favorable de certains de ces membres, le Comité s'oppose à la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie. L'état actuel de la prise en charge de la fin de vie en France, la fragilité sociétale concernant la solidarité et la fraternité, et l'absence d'un vrai débat dans l'espace public ne permet pas, selon lui, une avancée législative ouvrant de tels droits.

5. 6. Recueil de la parole des citoyens en décembre 2013

L'organisation de cette conférence des citoyens participe aux « états généraux » initiés par François Hollande en 2012 en vue de faire évoluer la loi Leonetti de 2005. Elle

intervient peu après la remise de l'avis n°121 du CCNE. Organisée par l'institut de sondage IFOP, elle consiste à réunir une vingtaine de français représentatifs de la diversité de la société afin qu'ils engagent une réflexion lors de quatre week-end à huis clos. Les deux premiers week-end sont dédiés à la consultation d'une douzaine de personnalités sélectionnées par le CCNE, le troisième week-end permet d'auditionner quelques personnalités choisies par les citoyens eux-mêmes, et la dernière rencontre sert à rédiger leurs conclusions⁸³.

Les avis rédigés par ces dix-huit français concernent les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance, la sédation, le suicide assisté et l'euthanasie. Il est à noter que les définitions attribuées aux deux derniers points ne font pas consensus tant la frontière entre les deux pratiques reste poreuse. Dans le cas du suicide assisté, ou de l'assistance médicale au suicide, certains d'entre eux (12 sur 18) considèrent que l'expression claire de la volonté de mourir établit de fait la réalité du cadre de « l'aide à mourir », avec ou sans aide active pour l'administration du produit, tandis que pour les six autres personnes le suicide médicalement assisté exclut l'administration du produit par un tiers. En ce qui concerne l'euthanasie, certains considèrent que le terme recouvre les situations où le consentement direct du patient n'a pu être recueilli (12 sur 18), alors que les cinq autres citoyens⁸⁴ estiment que le seul geste d'aide active à mourir (administration du produit létal, même à la demande du patient conscient) revêt un caractère euthanasique.

Quoi qu'il en soit, les axes d'évolution législative ayant fait consensus sont clairs : « le développement massif de l'accès aux soins palliatifs à la hauteur de l'enjeu démographique, l'autorisation de la sédation en phase terminale, la légalisation du suicide médicalement assisté (avec les nuances très sensibles relevées dans notre avis), la création d'une exception d'euthanasie » (p. 12).

⁸³ Rapport IFOP sur la conférence des citoyens, en ligne sur le site du Comité Consultatif National d'Éthique. URL : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_citoyen.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

⁸⁴ Une personne du groupe ne s'est pas positionnée

5. 7. De 2012 à 2014, trois années de débats publics rapportées par le CCNE en 2014

Initié lors de la mise en place de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard, le débat public concernant la fin de vie a pris plusieurs formes de contributions : des débats régionaux impliquant citoyens et professionnels de santé, une conférence de citoyen (décembre 2013, citée dans le point précédent), des avis et des rapports avec recommandations (notamment le rapport Sicard), des réunions publiques d'experts, des auditions de personnes en fin de vie et de leurs proches, et des jugements dans le cadre de l'affaire Vincent Lambert. L'ensemble de ces contributions a fait l'objet d'un rapport⁸⁵ rédigé par le CCNE en octobre 2014, dont les conclusions contribuent elles aussi, en 2015, à la proposition de la loi Claeys-Leonetti.

La première partie de ce rapport fait apparaître plusieurs constats accablants faisant parfaitement écho à ceux préalablement relevés dans le rapport Sicard de 2012. Cette redondance révèle l'absence d'application des recommandations établies lors de cette première commission, notamment concernant la formation des soignants et la formalisation d'un modèle de document pour aider à la rédaction des directives anticipées.

À l'issue de deux ans de débats publics, les citoyens désirent avant tout que leur autonomie soit reconnue et que leurs volontés soient réellement entendues. Les conditions de la fin de vie d'une majorité de malades restent insupportables, leur droit à l'accès aux soins palliatifs n'est pas respecté. L'organisation du système de santé est inappropriée, et la loi de 2005, qui par ailleurs est toujours mal connue et mal appliquée, semble en définitive davantage encadrer les devoirs des soignants que les droits des personnes malades. En découle une demande d'ouverture de nouveaux droits largement partagée. Pour le CCNE, la convergence des points de vue et l'état actuel des conditions de fin de vie en France ouvre la porte sur une évolution législative possible, bien que la question du suicide assisté et de l'euthanasie reste profondément discutée.

⁸⁵ Rapport en ligne sur le site du Comité Consultatif National d'Éthique. URL : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf]. Consulté le 9 août 2021.

Les recommandations « partagées » visant à l'amélioration de ces dysfonctionnements ne varient guère de celles établies deux ans plus tôt par la Commission présidée par Didier Sicard. L'application des lois (de 1999, 2002 et 2005) garantissant l'accès pour tous aux soins palliatifs et encadrant les droits des personnes malades doit être renforcée. La valeur des directives anticipées doit être réévaluée afin de les rendre contraignantes (reste au débat la question de savoir si elles le sont « d'office » ou uniquement lorsqu'elles sont rédigées pendant une maladie grave). Il s'agit ici de garantir le respect de la volonté du patient, surtout lorsqu'il n'est plus en mesure de la faire valoir. Largement sollicité lors des différents modules de réflexion, le droit, en phase terminale, d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès, doit être ouvert aux mourants le réclamant. Sur ce point, la question des modalités « temporelles » fait toujours débat : la sédation profonde peut-elle accélérer intentionnellement la mort, ou doit-elle soulager la souffrance sans précipiter le décès ? Le CCNE, rappelant la complexité de ces situations en s'appuyant sur les écrits du rapport Sicard, estime que « cette grave décision relève d'édictons de recommandations de bonnes pratiques d'une médecine responsable, plutôt que d'une nouvelle disposition législative »⁸⁶.

L'affaire Vincent Lambert a par ailleurs soulevé de nombreux questionnements au sein des débats publics. Le CCNE, rapporteur de ces échanges, en établit les points essentiels. Concernant « la situation de la personne « dans une phase avancée - mais non terminale - d'une affection grave et incurable », « hors d'état d'exprimer sa volonté », et qui n'a pas rédigé de directives anticipées⁸⁷, il est en premier lieu rappelé la clarification de la loi apportée par le Conseil d'État en février 2014 : au sein de la notion « d'obstination déraisonnable », telle qu'établie par la loi du 22 avril 2005, la nutrition et l'hydratation artificielle peuvent constituer - dans ces cas précis de fin de vie *et* d'affections graves et incurables mais non terminales - des traitements témoignant d'une obstination déraisonnable.

⁸⁶ « Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie ». p.33.

⁸⁷ *Ibid.* p.36.

La question de la nutrition et de l'hydratation artificielle comme « traitement » reste sujette à réflexion. Dans ses observations écrites à l'attention du Conseil d'État, le CCNE avait déjà souligné la complexité liée à la qualification de traitements « inutiles » ou « disproportionnés », tout autant qu'à la qualification de « déraisonnable » pour une obstination. Il questionnait par ailleurs la frontière entre la notion de « phase avancée d'une affection grave et incurable » et celle de situation de handicap, rappelant que « le seul fait de devoir irrévocablement, et sans espoir d'amélioration, dépendre d'une assistance nutritionnelle pour vivre, ne caractérise pas à soi seul – soulignons, à soi seul – un maintien artificiel de la vie et une obstination déraisonnable »⁸⁸.

Les recommandations du CCNE visent donc à instaurer une procédure de délibération et de *décision collective*, au cas par cas, prévoyant un recours possible à la médiation. Le terme « décision collective » diffère volontairement de « procédure collégiale », tel qu'utilisé dans le code de la santé publique. Cette « procédure collégiale » consiste pour le médecin, en l'état actuel du droit, à recueillir l'avis d'un autre médecin, de l'équipe soignante, de la famille et des proches, mais à prendre sa décision seul. Il doit – seul – estimer s'il y a obstination déraisonnable et évaluer les volontés antérieures du patient. Afin de ne plus faire peser le poids de la décision sur un seul homme dans une telle situation d'incertitude, le CCNE recommande « une modification de la procédure collégiale afin qu'elle prenne la forme d'une véritable délibération collective »⁸⁹.

Au-delà de ces ajustements pour une meilleure prise en compte générale du parcours et de la volonté des malades, le CCNE met en lumière le profond clivage persistant sur la question de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. Dans le cas où le législateur déciderait de légiférer dans le sens de l'ouverture du droit à l'assistance au suicide, le CCNE donne de nombreuses recommandations, notamment celle de « s'assurer de l'absence d'un calendrier préétabli de l'accomplissement du geste »⁹⁰. L'euthanasie, quant à elle, est avant tout définie par le CCNE comme très différente de l'assistance au suicide. Au sein de la commission, les avis divergent, à l'image du clivage sociétal. La difficulté éthique et philosophique de se positionner entre traditions culturelles et désir

⁸⁸ *Ibid.* p.37.

⁸⁹ *Ibid.* p.40

⁹⁰ *Ibid.* p.47

d'autonomisation citoyenne ne leur permet pas de trancher plus clairement sur ces aspects particulièrement représentatifs des tensions qui traversent notre société.

Nous concluons ce chapitre par plusieurs réflexions. La médecine palliative a été institutionnalisée en France à partir des années 80. Unanimement reconnue dès les années 90, elle n'en reste pas moins confrontée à une organisation hospitalière archétypale au sein de laquelle ses valeurs, venant en contre-normes des pratiques pré-existantes, génèrent des conflits et ralentissent son intégration. L'ancrage professionnel, institutionnel et social de la démarche palliative est d'autant plus long qu'au sein de l'espace public sociétal, nous venons de le voir, les questions liées à la fin de vie se focalisent sur l'ouverture d'un droit à l'euthanasie, au détriment des questions liées à l'isolement, la souffrance, la dépendance, ou plus largement, à la culture médicale dans laquelle les gens finissent leur existence. La couverture médiatique de ces histoires particulières n'est pas le reflet de la grande majorité des fins de vie cancéreuses en milieu hospitalier. Forte de la charge émotionnelle qu'elle suscite, il s'agit alors, dans l'immédiateté, non pas de construire une pensée, mais d'avoir un avis (Leonetti, 2015, p. 59). Malgré tout, elle a le mérite d'insérer le thème de la fin de vie au sein de l'espace public, et d'impliquer la sphère politique dans la construction sociale de fin de vie contemporaine.

Nous avons présenté, dans ce chapitre, les rapports et les consultations citoyennes de 2012 à 2015, ayant pour objectif une éventuelle évolution législative de la loi Leonetti de 2005. Il est important de rappeler que les citoyens interrogés sont majoritairement des gens qui ne sont pas en situation de fin de vie. Se dire favorable à l'ouverture d'un droit à l'euthanasie ou déclarer, en pleine santé, qu'on demandera à être aidé à mourir si l'on se voit dépérir, est bien différent que d'aller au bout d'une telle démarche le moment venu. Quoi qu'il en soit, les citoyens français, dans leur grande majorité, souhaite une plus grande liberté de choix concernant leur fin de vie. Cette liberté est érigée au-dessus du reste : dans une société où les connaissances et les techniques médicales repoussent toujours plus loin les frontières du possible, quoi de plus normal que de pouvoir s'en remettre à la toute-puissance de la médecine pour écourter les souffrances de l'agonie ? Dans cette société moderne pro-euthanasique, le culture palliative, originellement

construite en opposition à cette revendication, peinent à faire entendre sa voix. Malgré les apparences, il n'y a pourtant pas opposition entre ces deux alternatives : les pouvoirs publics, ainsi que l'ADMD, soutiennent le développement des soins palliatifs sur le territoire, tandis que les soins palliatifs soutiennent l'idée que l'offre insuffisante de l'accompagnement palliatif des mourants est à l'origine des demandes euthanasiques. Nous verrons en effet dans la seconde partie de ce travail que lors des débats parlementaires de la loi Claeys-Leonetti de 2016, le développement massif des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français constitue l'un des axes gouvernementaux prioritaires.

Pour conclure cette première partie de thèse, il a été présenté, dans le premier chapitre, l'articulation générale des points de contextualisation socio-historique et des corpus d'analyse de notre recherche. Ce chapitre introductif nous a permis d'interroger la notion de « fin de vie », et d'esquisser de façon synthétique une vue d'ensemble de la thèse.

Le second chapitre, centré sur les travaux ayant analysé le phénomène du déni contemporain de la mort, a mis en lumière le discours dominant de déploration d'une bonne mort traditionnelle au sein duquel les discours constitutifs de l'accompagnement palliatif ont pu voir le jour. Dans un deuxième point, une revue de la littérature des travaux ayant proposé une approche communicationnelle des problématiques de la fin de vie nous a permis de constater que la majorité de ces études empiriques ont une approche interactionnelle des situations de fin de vie.

Dans le troisième chapitre, nous avons posé le cadre théorique et méthodologique de notre recherche. Les travaux sur les représentations sociales, le discours social et l'ordre négocié nous inscrivent dans une approche constructiviste et interactionniste de notre problématique communicationnelle. La méthodologie appliquée à cette recherche, issue de la tradition sociologique de l'école de Chicago, associe la méthode de l'observation directe sur un terrain ethnographique hospitalier et une méthode d'analyse hybride de contenus et de discours.

Enfin, les deux derniers chapitres nous ont permis de délimiter le cadre socio-historique de notre travail. Nous avons parcouru, en nous basant sur de nombreux travaux d'historiens et de sociologues, la lente évolution des mentalités et des pratiques occidentales liées à la mort et à la fin de vie. Le chapitre 4, qui s'étend du VI^{ème} siècle à nos jours, nous a éclairé sur l'historicité de l'institution hospitalière, sur les conditions dans lesquelles la fin de vie était investie à différentes époques, et sur la filiation judéo-chrétienne des discours de l'accompagnement des mourants. Le chapitre 5, consacré au contexte socio-politique deux dernières décennies, nous a permis de resituer l'émergence des soins palliatifs en France, de présenter les grandes affaires médiatisées de demande d'euthanasie et de présenter les rapports et les consultations citoyennes, de 2012 à 2014, ayant nourri les débats et mené à la proposition de la loi Claeys -Leonetti de 2015.

Deuxième partie : Terrain ethnographique hospitalier et recherche empirique

Dans la première partie de cette thèse, nous avons établi que la notion de « fin de vie » ne recouvre plus les mêmes temporalités que dans les temps plus anciens. Aujourd'hui objet d'étude sociologique, sujet de débats politiques et terrain d'investissement médical, la « fin de vie », notion floue d'un temps que l'on peut, ou non, considéré comme tel, n'en reste pas moins l'expression littérale d'une situation pour laquelle émerge depuis quarante ans, au cœur de l'espace public sociétal, des représentations sociales, des questionnements éthiques, des débats politiques, des avancées législatives et des pratiques médicales institutionnalisées. Ces représentations sociales circulent « dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et les images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux » (Jodelet, 2003), au sein d'un espace public sociétal contemporain constitués d'espaces partiels (Miège, 2010).

Dans cette deuxième partie de thèse, il s'agit de comprendre dans quelle mesure les interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes, participe à la construction et à l'évolution des conditions contemporaines de la fin de vie des patients atteints de cancer. Pour ce faire, il est question de se référer à l'analyse de plusieurs corpus de données et à la réalité d'un terrain hospitalier à partir de l'observation directe des pratiques communicationnelles onco-palliatives.

Dans le chapitre 6, nous déterminons dans quelle mesure les pratiques de la fin de vie sont construites socialement par les différents discours institutionnalisés qui les encadrent. Novatrice au regard d'un contexte social devenu aujourd'hui anémique, la culture palliative semble en effet n'être qu'une forme contemporaine des mutations établies au fil des évolutions sociétales. Alors que le discours religieux des *Artes moriendi* trouve son autorité au travers d'une institutionnalisation monarchique, le discours médical de la prise en charge palliative gagne sa légitimité au travers d'une institutionnalisation gouvernementale depuis les années 90.

Dans le chapitre 7, nous nous intéressons à la façon dont les questions liées à la fin de vie ont été débattues lors des séances parlementaires menant à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Les points ayant fait controverse, évocateurs des différentes représentations sociales contemporaines de la fin de vie, sont autant d'indices servant l'analyse des positionnements éthiques et politiques à l'origine du cadre législatif actuel de la fin de vie.

Les chapitres 8 et 9 sont consacrés à notre terrain ethnographique au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence. Dans un premier temps, il s'agit d'analyser la façon dont la culture palliative, depuis son émergence dans les années 90, a été diffusée auprès de l'ensemble des agents hospitaliers salonais grâce au journal interne du personnel. Dans un second temps, nous dégageons les prises de positions dominantes des acteurs de notre terrain et nous identifions les liens qui existent entre représentations sociales et pratiques soignantes.

Notre discussion sur l'ensemble constitue notre dixième et dernier chapitre. En nous appuyant sur le rapport de l'IGAS publié en 2018 concernant l'application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, dans lequel l'articulation entre les médecins de soins palliatifs et les oncologues est décrite comme problématique, nous formulons une analyse communicationnelle transversale des interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes dans la construction et l'évolution des conditions contemporaines de la fin de vie des patients atteints de cancer.

6. Les discours constitutants de l'accompagnement des mourants

Reconstituer l'histoire d'un domaine, ne n'est pas seulement relever le récit de ceux qui y ont participé, bien que cela soit indispensable, c'est aussi saisir les idéaux et les imaginaires qui, pour un temps, ont guidé les actions, des plus activistes aux plus officielles (Loicq, 2017). Ainsi, dans ce sixième chapitre, nous établissons la filiation des valeurs emblématiques portées par les discours dominants de trois « textes-archives »⁹¹ ayant façonné une « bonne mort institutionnalisée » de l'accompagnement des mourants, à deux époques distinctes. Nous envisageons les trois ouvrages choisis au-delà des formes qu'ils revêtent. Plus qu'un simple livre de piété, le discours d'un *Ars moriendi* s'insère au cœur d'une société « religieuse » et du tabou de la mort de l'époque dans laquelle il s'insère. Plus que de simples « comptes-rendus » sur la mort et les mourants (Kübler-Ross, 1975, p. 7), les approches médicales d'Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders émergent au cœur d'une société laïcisée, technicisée, et du tabou de la mort dans laquelle il s'insère. Ce jeu de réflexivité forme le chemin heuristique nécessaire à l'analyse des discours constitutants encadrant l'accompagnement des mourants, d'hier à aujourd'hui.

⁹¹ Nous définissons ici la notion d'archive telle que le propose Dominique Maingueneau (1991), c'est-à-dire des énoncés inséparables d'une mémoire et d'institutions qui leur confèrent leur autorité tout en se légitimant à travers eux.

6. 1. Champ religieux : pour une société organisée en classes dominantes et dominées

Extrêmement rare dans les sociétés primitives (au stade de la cueillette et de la chasse), « la figure de l'Être suprême » dans les populations qui pratiquent l'agriculture assume, selon l'anthropologue américain Paul Radin, « les caractères d'une construction sacerdotale et de plus en plus offre les signes d'une classe ou d'un groupe privilégié » (Radin, 1941, p. 158). Partout où elle existe, la croyance en un grand dieu ne concerne donc qu'un groupe déterminé de la classe dominante de sociétés fondées sur une division de classes. Associées au développement de la ville par rapport à la campagne, les grandes religions universelles sont donc simultanément liées à la division du travail matériel et du travail intellectuel. Les bases sont ainsi données à l'émancipation d'un monde géré par les réalités de la nature, pour laisser place à l'élaboration de la théorie pure, c'est-à-dire de la théologie, ou de la philosophie.

Ce processus favorise la constitution d'instances spécialistes des valeurs morales. Ainsi, comme l'écrit Pierre Bourdieu, « En tant qu'elle est l'aboutissement de la monopolisation de la gestion des biens de salut par *un corps de spécialistes* religieux, socialement reconnus comme les détenteurs exclusifs de la compétence spécifique qui est nécessaire à la production ou à la reproduction d'un *corpus délibérément organisé* de savoirs secrets (donc rares), la constitution d'un champ religieux est corrélative de la dépossession objective de ceux qui en sont exclus et qui se trouvent constitués par là même en tant *laïcs* (ou *profanes*, au double sens du terme) dépossédés du capital religieux (comme travail symbolique accumulé) et reconnaissant la légitimité de cette dépossession du seul fait qu'ils la méconnaissent comme telle » (Bourdieu, 1971).

L'Église, au temps de l'Europe médiévale, est organisée selon une hiérarchie complexe. Elle fait du prêtre l'intermédiaire indispensable au salut de l'âme. Les instruments de cultes soutiennent le développement du ritualisme populaire au sein duquel la foule demande bénédiction ou absolution. Le message religieux doit être capable de servir le besoin de légitimation des conditions d'existence de la religion qu'il soutient. La fonction sociologique de la religion trouve son harmonie « quasi miraculeuse » entre « la forme que revêtent les pratiques et les croyances religieuses dans une société donnée à un moment donné du temps et les intérêts proprement

religieux de la clientèle privilégiée à ce moment » (*ibid.*). Ainsi, l'ajustement des pensées, perceptions et actions religieuses aux principes d'une vision politique du monde social, construit le monopole de la gestion des biens de salut et soutient l'exercice légitime du pouvoir religieux. C'est l'état des relations entre l'*offre religieuse* (services religieux plutôt orthodoxes ou plutôt hérétiques) et la *demande religieuse* (les intérêts religieux des différentes classes de laïcs) qui détermine les stratégies mises en place par ces instances.

La forme et le contenu du message de l'Église dépendent directement des contraintes internes de son fonctionnement « bureaucratique ». L'exercice du pouvoir religieux est confié à des « fonctionnaires » du culte, dotés d'une solide qualification professionnelle homogène. Le discours imposé ne peut avoir d'autre interprétation que celle qui est admise par son créateur. La croyance collective dans ce discours renforce l'efficacité symbolique des symboles religieux, qui à son tour renforce la croyance collective dans ce discours.

En ce sens, le pouvoir religieux structure l'ordre établi. L'ordre symbolique contribue directement à l'ordre politique et inversement, se partageant tous deux la fonction de division du travail de domination. La transgression des barrières sociales devient alors un sacrilège qui ne saurait être dépassé qu'au prix d'une révolution symbolique, c'est à dire conjointement à une transformation politique. Cette imbrication est autrement formulée par le sociologue Louis Moreau de Bellaing : « De la croyance en un Dieu unique au concret du profit se noue le lien des valeurs et des pratiques qui, malgré les discontinuités et les ruptures – en un temps l'hostilité de l'Église vis-à-vis du capitalisme par exemple – réalise, rend réelles la Communauté idéale, les communautés et la société. Ce lien, cette implication réciproque du symbolique et du concret, en l'occurrence du sacré, du politique et de l'économique, s'ancre dans ce lieu privilégié qu'est l'autorité comme exercice du pouvoir concret et comme significative de son idéologie de référence. Cette idéologie de l'autorité c'est le paternalisme » (Moreau de Bellaing, 1982).

6. 2. *L'Ars moriendi*, support de propagande⁹² d'une prédication chrétienne itinérante

À la fin du Moyen-Âge, le taux de mortalité est élevé. L'espérance de vie est faible (trente-cinq ans à la naissance, quarante ans si le nouveau-né passe la première année). De nombreuses maladies frappent la population. Les conditions d'hygiène favorisent la propagation du typhus, de la dysenterie, de la coqueluche, de la grippe, de la tuberculose et de la lèpre. En France, les retours successifs de la peste (tous les dix à quinze ans, pendant plus de 100 ans à Douai par exemple, cruellement en 1418 à Paris, dans l'Artois en 1437-1439), ponctionnent plusieurs générations successives. Les traumatismes liés aux guerres et aux maladies insufflent un sentiment de peur et d'insécurité plaçant la mort au centre de la vie. Fauchant jeunes et vieux, pauvres et nantis, l'effroi de sa rapidité marque les arts, les structures politiques, les mentalités, les pratiques et les comportements religieux. Au XV^{ème} siècle, se préparer à mourir devient donc une obsession. Pour beaucoup, l'agonie se fera en pestiféré, isolé des siens. Il s'agit donc de faire le salut de son âme, et d'éviter la damnation. « Faire une belle fin » est une nécessité de la plus haute importance. Cette ambiance macabre donne naissance à un opuscule destiné au mourant : *l'Ars moriendi*.

Véritable « cristallisation iconographique de la mort chrétienne » (Chartier, 1976), *l'Ars moriendi* est un manuscrit proposant un modèle de pratiques (gestes, paroles, pensées) destiné au mourant. Forme de « protocole chrétien » de l'agonie, il permet à l'Église de s'approprier les derniers instants de l'homme en portant tout son effort sur le

⁹² Au cours du 17^e siècle, le terme « *propagande* » est construit à partir du néologisme « *propaganda* », lui-même forgé sur la base d'une étymologie latine technique et simple : le mot « *propagare* », c'est-à-dire « propager, répandre, comme un liquide ». La Propagande désigne à ce moment-là, en langue vulgaire, une institution voulue par le Vatican en pleine Contre-Réforme. La fonction de la « *Congregatio de propaganda fide* » était donc initialement la reconquête des fidèles dans le monde occidental. À la fin du 17^e siècle, le mot est encore limité à son acception religieuse et n'est pas admis dans tous les dictionnaires. En revanche, au moment de la Révolution française le terme est reconnu par l'Académie et possède désormais son second sens de propagation des doctrines et des opinions. À la fin du siècle, le nouveau sens est courant. Condorcet, dès 1792, en donne alors une définition canonique : « Action organisée en vue de répandre une opinion ou une doctrine (surtout politique) » (D'Almeida, 2002).

salut de son âme, reléguant de fait la mort du corps, devenu tabou en ces temps de grandes épidémies. L'origine de ce texte se situe vers 1414-1418, en Allemagne du Sud. Dans sa première forme, le texte est long et non illustré. Au cours du XV^{ème} siècle, cette version originelle, dite « CP » (« *Cum de Presentiis* »), est reprise, traduite et peu à peu adaptée pour mieux atteindre la masse des laïcs dans toute l'Europe. Ces transformations aboutissent vers 1465, probablement à Cologne, à la seconde forme de l'*Ars moriendi*, une version courte, dite « QS » (« *Quamvis secundum* »), composée de plusieurs représentations iconographiques gravées sur bois (annexe 3). Basé sur la superstition chrétienne liée à l'au-delà, ce texte de piété donne à voir, au travers de ces illustrations, les forces en puissance au moment du trépas. Plusieurs étapes de l'agonie s'en dégagent : cinq tentations du diable, cinq inspirations divines, suivies de la scène finale de la bonne mort. L'*Ars moriendi* est « un code de bonne conduite face à la mort, mais aussi face au diable et à ses tentations » (Bayard, 1999, p. 15).

La première version, mère de toutes les adaptations ultérieures, semble prendre racine dans le traité du grand théologien du Concile de Constance Jean de Gerson « *La science de bien morir* ». Cependant, l'auteur de l'*Ars moriendi* reste inconnu. Il serait attribué à un dominicain du prieuré de Constance, peut-être rédigé sur ordre du concile de Constance. On suppose par ailleurs que sa version la plus ancienne, inspiré de la troisième partie de l'*Opus tripartitum*⁹³ de Gerson, aurait été écrite par un français entre 1408 et 1414.

L'apparition des ordres mendiants, au XIII^{ème} siècle, est à l'origine de cette nouvelle forme de discours religieux. À cette époque, l'urbanisation de la société est considérée par l'Église comme hérétique : aux péchés traditionnels du monde rural, l'orgueil et l'envie, s'ajoutent les péchés de la ville, la cupidité, la gourmandise et la luxure. Dans le même temps, le christianisme officiel est menacé par la vague des contestations hétérodoxes, et le clergé séculier, en nombre insuffisant, est impuissant (Le Goff, 1994). Il faut donc de nouveaux apôtres pour prêcher auprès de cette nouvelle société urbaine : des frères vivant parmi les hommes, au contact de « l'habitus » de leurs contemporains.

⁹³ Opus tripartitum : Partie 1 : « Le livre des Dix commandemens de Nostre Seigneur ou Le mirouer de l'ame », Partie 2 : la « Briefve maniere de confession pour jones gens » ou « L'examen de conscience », et Partie 3 : « *La science de bien morir* » ou « *Sermon de la consideracion de nostre fin* ».

Soutenus par la curie romaine, les princes laïques et les évêques, les deux principaux ordres mendiants, communément appelés *dominicains* et *franciscains*, triomphent même de l'hostilité du clergé paroissial.

De façon générale, les mendiants favorisent et légitiment la nouvelle société urbaine. Leurs églises sont autant de locaux qui accueillent l'exercice des conseils municipaux, des universités, des institutions. Leurs liens avec les familles de nobles et de bourgeois dont ils accueillent les sépultures, renforcent leur domination tout en légitimant la domination des riches et des puissants (*ibid.*). Au début du XIV^{ème} siècle, les ordres mendiants « quadrillent » tout l'espace urbain (*ibid.*). Ils ont deux atouts majeurs pour la diffusion des valeurs chrétiennes : ils sont itinérants, et leur discours est adapté au public visé. La prédication connaît alors une transformation profonde. Elle s'adresse aux fidèles directement et ne semble plus venir « d'en haut ». La forme du discours chrétien dépend dorénavant des activités socioprofessionnelles de l'auditoire, qu'il soit formé de clercs, d'universitaires, de marchands, d'artistes et de paysans (*ibid.*). Les ordres mendiants savent par ailleurs accompagner les mourants, et aident à la rédaction de nouvelles formes d'expression des dernières volontés.

6. 3. L'*Ars moriendi*, guide et outil d'encadrement des pratiques

C'est donc dans ce contexte particulier de renforcement de la chrétienté et d'institutionnalisation de ses confréries que la première forme de l'*Ars moriendi* se diffuse largement en Europe. Soixante-dix-sept éditions incunables circulent à Paris, en Italie du Nord, en Allemagne du sud, en Vallée du Rhin, et au Pays-Bas, suivant le chemin de la diffusion de l'imprimerie. Ce chiffre, énoncé par Mary Catharine O'Connor⁹⁴, reste sans doute très inférieur à la réalité. Écrits majoritairement en langue vulgaire, 51 éditions proposent la version longue, 26 la version courte. L'historien franco-italien Alberto Tenenti en dénombre quant à lui 97, avec pour moyenne 500 exemplaires par éditions, c'est-à-dire environ 50 000 ouvrages.

⁹⁴ "The Art of Dying well. The development of the Art Moriendi", New-York, Columbia University Press, 1942

L'*Ars moriendi* est d'abord conçu comme une aide aux prêtres devant assister le malade ou le mourant. La version en langue vulgaire leur permet de prêcher régulièrement devant la masse des fidèles. La production ou la traduction en langue vulgaire témoigne de la volonté de l'Église d'atteindre ce public de masse et de conserver son rôle d'intermédiaire (Bayard, 1999, p. 79).

Le succès de l'*Ars moriendi* auprès d'un large public s'explique essentiellement par les onze gravures présentes dans la version courte. Cette série iconographique est composée des cinq tentations diaboliques, représentées par le diable, combattues par cinq inspirations divines, symbolisées par l'ange gardien. Il est intéressant de souligner que la grande absente de ce message est la mort elle-même. La mort du fidèle se fixe sur trois éléments : le mourant, les diables et les messagers du ciel (Tenenti, 1951). Le mourant n'est pas considéré comme un corps souffrant, il n'est plus qu'une âme vouée au salut ou à la damnation. L'*Ars moriendi* articule trois thèmes au travers des cinq épreuves qui feront basculer le mourant d'un côté ou de l'autre : son attitude, l'assaut des diables et la revanche de la foi (*ibid.*).

La première épreuve est celle de la foi. Considérée comme le fondement de tout salut, le diable s'applique naturellement à en détourner l'homme aux prémices de l'agonie. La seconde tentation diabolique est le désespoir. Le diable ajoute aux douleurs physiques les terribles souffrances de l'esprit en lui reprochant ses multiples péchés. Le *Bider Ars* conseille ici de rappeler au mourant que l'espoir est indispensable au salut de l'âme. Il se doit donc de le conserver quel que soit la nature de ses péchés. Dans le *Bilder Ars*, le troisième combat est l'impatience. Cette tentation étreint le mourant, tôt ou tard. Par amour de Dieu, une bonne mort s'accomplit dans l'acceptation totale et entière de la souffrance, véritable purgatoire des péchés terrestres. Plus qu'un conseil, l'ange rappelle au mourant que « les maux qui vous torturent ici-bas vous contraignent à aller vers Dieu » (Bayard, 1999, p. 67). Avec gratitude, volontarisme et patience, l'agonisant se doit d'endurer les déchirures de sa chair sans mot dire. La quatrième épreuve du *Bilder Ars* est l'orgueil, nommé « vaine gloire ». Si le malade a gagné les trois premiers combats contre les tentations du diable, il se voit à présent gratifié, loué pour ses grandes qualités. Le *Bider Ars*, en réponse, alerte l'homme mourant. L'orgueil, au-delà de l'outrage fait à Dieu, le placera au même niveau que le diable. L'humilité reste la seule bonne conduite à avoir, justifiant son sermon des mots du Seigneur « Sans moi vous ne

pouvez rien accomplir. Ne te vante pas plus, ne te glorifie de rien, ne t'arroe pas quelque qualité que ce soit » (*ibid.* p.69). La dernière lutte de l'édition allemande est celle de l'avarice. Le diable, profitant d'une mort qui ne saurait tarder, ravive les souvenirs de toutes les possessions du malheureux. Afin d'éviter cette tourmente, l'*Ars moriendi* conseille vivement aux accompagnants de ne pas accepter la présence de la famille, et de ne jamais évoquer les biens matériels en présence du malade afin qu'ils puissent, s'il n'y a pas d'héritiers, servir au salut de son âme en devenant des dons à Dieu. Au mourant directement, le *Bilder Ars* s'adresse de la façon la façon suivante : « Tu dois laisser de telles choses pénétrer ton cœur et écarter totalement toutes les choses temporelles comme venin et convertir ton cœur à la pauvreté volontaire » (*ibid.* p.71).

En première lecture, cette lutte constitue une mise en garde adressée aux hommes concernant les assauts du diable lors de l'agonie, accompagnée des solutions à mettre en œuvre pour lui résister. Elle permet aux mourants de ne pas se perdre, le moment venu, et aux bien portants de se préparer tout au long de leur vie. Chaque combat est présenté de la même façon : en premier lieu est exposé ce que le diable va chercher à faire, à dire, ou à provoquer chez le malade. En réponse, il est indiqué ce que la voix de l'ange va rappeler au mourant afin qu'il conserve les principes fondateurs de sa croyance en Dieu.

En seconde lecture, il s'agit de faire accepter aux laïcs que le moment de l'agonie doit être investi. L'approche binaire du bien et du mal soutenue par l'*Ars moriendi* facilite la compréhension du chemin chrétien à parcourir pour le salut de l'âme. Destiné tout autant aux bien portants, le livre de piété est aussi un guide des bonnes pratiques pour celui qui assiste le mourant : en effet, pour conclure son propos, le *Bilder Ars* prend soin de dicter la bonne conduite à suivre dans le cas où le malade ne pourrait s'exprimer. Il s'agit de dire à voix haute les conseils délivrés par le manuscrit, d'entourer le malade de personnes dévotes capable de l'encourager à rester dans la foi, la patience, la prière et l'espoir. La phrase de conclusion rappelle le contexte de solitude dans lequel on mourait dans cette période du Moyen-Âge : « Mais il y en a malheureusement peu qui acceptent d'assister leur prochain dans les affres de l'agonie ; c'est pourquoi maintes âmes sont misérablement négligées, ce dont Dieu le Tout-puissant veuille bien nous préserver ». (*ibid.* p.73).

Le christianisme s'adapte ainsi au besoin de protection du croyant : c'est une construction autour de l'homme confronté au quotidien. L'insistance sur la tentation mène à une responsabilisation de chacun et crée une relation de plus en plus étroite entre la mort et la biographie de chaque vie particulière (*ibid.* p.100). L'ange gardien est celui qui fait le lien entre le mourant et le monde des ténèbres. Il doit protéger d'une mauvaise mort. Il se spécialise dans l'assistance au mourant, dans le temps de l'agonie, d'autant que ce dernier est souvent seul.

Cette volonté non dissimulée d'adaptation à tous les fidèles est énoncée dans *Bilder Ars* dès l'introduction : « Afin que cet enseignement soit profitable et que nul ne soit exclu de la méditation d'icelui mais qu'il apprenne salutairement à mourir, je n'ai pas donné cet enseignement seulement par écrit à ceux qui connaissent l'écriture, mais je l'ai aussi donné à voir, figuré en images servant pareillement aux laïcs et aux clercs. Ces deux façons de faire ont donc la même signification, si bien que l'on peut y voir comme dans un miroir les choses passées et à venir, comme si elles étaient présentes. C'est pourquoi quiconque souhaite apprendre à mourir, qu'il note diligemment ces choses et les suivantes ».

Nous l'avons vu plus haut, *l'Ars moriendi* déplore la solitude des mourants, l'assistance vient donc répondre à ce risque de perte dans les affres d'une fin de vie solitaire. Il est à noter qu'on ne voit presque jamais de médecin au chevet du malade sur ces enluminures médiévales. Comme l'écrit Michel Vovelle « Les soins palliatifs – si l'on peut risquer le terme – sont prodigués à l'âme pour assurer le salut » (2015). Pour réduire ce risque d'isolement, la présence d'un laïc est donc acceptée si celui-ci est formé. *L'Ars moriendi* s'adresse régulièrement à cet assistant, qui ne peut être un être charnel au malade, pour lui indiquer le rituel à suivre. En ce sens, il s'agit d'une « mise en ordre » du moment de la mort (Bayard, 1999, p. 110) au travers du contrôle des rites laïcs.

L'Église, au travers du rite de *l'Ars moriendi*, étend son emprise sur chaque étape de la mort : l'agonie, la mort, les funérailles et le travail du deuil. La nouvelle solidarité chrétienne unit le mourant passif qui doit se confesser, faire son testament et communier, au vivant actif, qui l'assiste, le recommande à Dieu et récite les litanies. Finalement, le mourant aide le vivant autant que ce dernier. *L'Ars moriendi* recommande

par ailleurs au mourant de « communiquer », mais de rester maître de ses émotions. Sa mort doit être sereine, tant pour symboliser l'acceptation que pour épargner les vivants. Une bonne mort est une agonie calme. Le mourant et la mort ne doivent pas empiéter sur le domaine des vivants.

Au-delà d'une orthodoxie trop éloignée des réalités humaines, il s'agit au travers des rituels de l'*Ars moriendi* d'enseigner une orthopraxie permettant une familiarité chrétienne avec la mort et les morts (*ibid.* p.130). Cette approche associe habilement les pratiques païennes réprouvées par l'Église et la foi chrétienne que le mourant doit embrasser. À titre d'exemples, les lamentations païennes se voient réintégrées sous la forme de phrases à répéter trois fois, de telle sorte que le rituel ressemble plus à une incantation « magique » qu'à une prière, le crucifix, que l'agonisant peut toucher pour se donner la force de suivre le chemin du Christ, prend la place d'objets de cultes païens et l'*Ars moriendi* lui-même, livret facilement transportable, fait office de talisman.

Il s'agit donc davantage d'une entreprise d'encadrement que d'éducation ou d'instruction. Cette volonté d'uniformisation des pratiques et des croyances passe par la systématisation des actes et des paroles (*ibid.* p.132). L'*Ars moriendi* insiste finalement sur le savoir-faire, plus que sur le savoir-croire, et cherche à imposer des normes de comportements. En ce sens, ce livret fournit au lecteur un minimum de connaissance religieuses et participe à « une œuvre de christianisation » (*ibid.* p.136). Ce positionnement d'intermédiaire répond à deux réalités : l'Église réalise une « propagande par l'image » et rallie à elle la masse des fidèles, et les fidèles, revendiquant un accès à la culture cléricale, obtienne un support littéraire.

6. 4. L'accompagnement des mourants : du discours religieux au discours médical

Avec la baisse du nombre d'éditions de l'*Ars moriendi*, les années 1530-1540 voient l'épuisement d'un véritable « best-seller » (Chartier, 1976), sans pour autant disparaître complètement. La crispation sur les derniers instants de la vie reste un enjeu fondateur du discours chrétien. L'humanisme érasmien, développé en 1533 dans le traité « *De préparation ad mortem* » (« *De la préparation à la mort* »), introduit la réfutation du

purgatoire, tout en conservant la croyance d'un au-delà et la nécessité de se préparer toute la vie à la mort, dans le respect des valeurs chrétiennes.

C'est précisément cette volonté de « pensée mortuaire quotidienne » qui caractérise les nombreux ouvrages édités en France, du début du XVII^{ème} siècle à la fin du XVIII^{ème} siècle. Non plus focalisés sur une agonie durant laquelle le malade peut racheter ses fautes en mourant bien, tels que le préconisaient les *Artes moriendi*, ces nouveaux discours se rejoignent sur la nécessité de se préparer à la mort tout au long de sa vie. Il s'agit de vivre en chrétien, pour mourir en chrétien. À qui pense pouvoir profiter de plaisirs durables, cet ascétisme est notamment rappelé par Bossuet dans son « *Sermon sur la mort* », prononcé en 1662 devant Louis XIV.

L'ensemble des *traités, manuels* et autres *exercices* forment donc, au travers de discours religieux structurés, une pédagogie de la mort faisant consensus social jusqu'au XIX^{ème} siècle. Même si l'Homme des Lumières, traversé de contradictions, pose un questionnement fondateur des interrogations contemporaines, l'héritage religieux, depuis longtemps inscrit dans les pratiques liées à la mort, conserve une empreinte forte jusqu'au XX^{ème} siècle. Ainsi, malgré la forte remise en question dogmatique du siècle des Lumières, nouvellement attaché aux valeurs terrestres, le discours catholique reste ferme et inchangé, comme l'atteste la fréquente réédition de l'œuvre du prêtre Marin Filassier « *Sentiments chrétiens propres aux personnes malades* », de 1723 à 1808.

Toutefois, la lente déchristianisation, amorcée à la fin du XIX^{ème} siècle, continuera inéluctablement son chemin au lendemain de la séparation de l'Église et de l'État. Entre 1947 et 1977, plusieurs sondages indiquent que la croyance en « l'au-delà » décroît et se modifie à mesure que le XX^{ème} siècle avance (Vovelle, 1983, p. 714). L'espoir du paradis reste vif, tandis que l'existence de l'enfer est réfutée. On assiste concomitamment à la raréfaction de la littérature religieuse. La rigidité du discours catholique, jusqu'alors imperméable aux évolutions sociétales, connaît pour la première fois de son histoire un certain fléchissement, identifiable lors de la publication, en 1972, du nouveau rituel sur l'administration du sacrement des malades.

La pluralité des discours de cette seconde moitié du XX^{ème} siècle, qu'ils soient médicaux ou sociologiques, rend définitivement l'hégémonie de la pensée religieuse. Freud écrit en 1915 « Nous ne pouvons plus conserver notre ancienne attitude face à la

mort et nous n'en avons pas encore trouvé de nouvelle ». Il identifie là ce qui sera l'observation anthropologique et sociologique des ouvrages publiés entre 1965 et 1980, point de départ d'une forme nouvelle d'étude de la mort et de ses pratiques individuelles et collectives. Au cœur de ces deux décennies centrées essentiellement sur la mort elle-même, apparaît un discours traitant de ce temps liminaire qu'est l'agonie.

L'ouvrage majeur de la psychiatre Élisabeth Kübler-Ross « *Les derniers instants de la vie* », publié en 1969, est le premier à mettre en lumière et en pratique une approche investissant un espace depuis peu abandonné, celui de l'accompagnement des malades vers une bonne mort. Elisabeth Kübler est née en juillet 1926 à Zurich, en Suisse. Elle devient docteur en médecine en 1957, dans son pays natal, puis elle suit son mari, le Docteur Ross, aux États-Unis. Dans un premier temps, elle est interne au *Glen Cove Community Hospital*, avant d'exercer au *Manhattan State Hospital*, un établissement psychiatrique, « une sorte de dépôt où l'on parquait les malades les plus atteints ou les plus rejetés » (Kübler-Ross, 1998, p. 132). Officiellement, son travail consiste à enregistrer les effets du LSD, de la psilocybine et de la mescaline sur les patients, mais après avoir écouté certains d'entre eux raconter les visions terrifiantes de ces drogues hallucinogènes, elle se promet de « mettre un terme à ces pratiques et de changer le mode de fonctionnement de cet établissement » (*ibid.* p.137). Sans aucune expérience dans le domaine de la psychiatrie, elle individualise instinctivement son approche en fonction de chaque malade, et non de leur maladie, et obtient de véritables améliorations pour plusieurs d'entre eux. Elle poursuit sa carrière à l'hôpital *Montefiore* comme responsable de la psychopharmacologie clinique et consultante pour d'autres services de l'hôpital. Elle remarque rapidement que « bon nombre de médecins évitaient systématiquement d'évoquer quoi que ce soit qui ait un rapport avec la mort » (*ibid.* p.145). Refusant de cautionner le rejet avec lequel sont traités les patients, elle décide d'accompagner les mourants « aussi longtemps que nécessaire » (*ibid.* p.146). Elle acquiert la certitude que les mourants savent qu'ils vont mourir, et que la seule question à se poser est non pas « Faut-il lui dire », mais « Suis-je capable de l'écouter ? » (*ibid.* p.147).

Elle s'installe ensuite à Chicago, où elle rejoint le service de psychiatrie du *Billings Hospital*. Dans cet hôpital moderne, « la mort constituait un événement triste, impersonnel et marqué par la solitude » (*ibid.* p.174). Elisabeth Kübler-Ross, devant « la

nécessité d'explorer ces questions sur le plan théorique et scientifique », organise à la demande d'une demi-douzaine d'étudiants des rencontres avec des mourants, tous volontaires pour échanger sur leur vécu. Chaque vendredi, ce séminaire est suivi par un public toujours plus nombreux. Le malade est interrogé dans une petite pièce équipée d'une glace sans tain pour préserver un semblant d'intimité. Pourtant, « pas un seul professeur de l'hôpital » n'y assiste. La reconnaissance de ce travail n'arrive que trois ans plus tard, en 1969, lorsqu'une délégation du Séminaire luthérien de Chicago lui demande de rejoindre leur faculté comme enseignante. Sa première conférence s'y déroule « devant un auditorium plein à craquer » (*ibid.* p. 186). La même année, Clément Alexander, un des directeurs de la publication de la maison d'édition Macmillan, à New-York, lui demande d'écrire un livre sur son travail avec les mourants. Le contrat prévoit déjà le titre « *On Death and Dying* » (« *Les Derniers instants de la vie* »). Le titre lui plaît (*ibid.* p. 204), elle accepte le défi et achève en deux mois un ouvrage tel qu'elle aurait aimé en trouver dans une librairie lorsqu'elle commençait à se documenter pour son premier cours » (*ibid.* p. 217). Elle est certaine que le contenu de son livre revêt une extrême importance puisqu'elle y explique comment tous ses patients mourants traversent des étapes semblables, allant du choc à l'acceptation.

L'ouvrage est vendu à plus d'un million d'exemplaire aux États-Unis. Il est traduit dans toutes les langues. Cette théorie des cinq phases de l'agonie a exercé incontestablement une grande influence auprès des soignants, médecins et psychologue des soins palliatifs (Castra, 2003, p. 43). Elisabeth Kübler-Ross, à partir de son travail clinique, renouvelle la conception de la mort et du « mourir », qui n'apparaît plus désormais comme un processus somatique, « mais comme relevant d'un processus psychique complexe, d'une évolution dont les étapes et les caractéristiques ne sont pas que négatives » (Herzlich, 1996b). Nous verrons, dans le point suivant, comment cette « grille opératoire » (Druet, 1981, p. 81), considérée comme discours constituant, participe aujourd'hui à l'institutionnalisation d'une nouvelle modalité sociale de prise en charge des mourants.

Quatorze ans après la publication du livre référence du Docteur Elisabeth Kübler-Ross, en 1983, le Docteur Cicely Saunders publie l'ouvrage « *Living with dying* » (« *La vie aidant la mort* »). Cicely Saunders est né en juin 1918 en Angleterre. Lorsque la deuxième guerre mondiale éclate, elle devient élève infirmière au *St Thomas' Hospital* de

Londres. A même moment, elle entre dans la foi chrétienne. Sa voie semble tracée, mais un mal de dos persistant l'oblige à y renoncer et à entreprendre une formation de travailleuse sociale de santé publique (Lamau, 2014). C'est à ce titre qu'elle fait la rencontre de David Tasma, un juif polonais qui se meurt d'un cancer, loin des siens. Envoyée pour régler ses problèmes matériels, Cicely Saunders est attentive à sa détresse, se lie d'amitié avec lui et le visite durant les deux mois de son agonie. Cette expérience est fondatrice dans sa conviction d'être « appelée » au service des patients en fin de vie. Elle veut introduire rapidement des changements dans la prise en charge des mourants, mais elle prend conscience que même en reprenant sa blouse d'infirmière, elle n'aurait pas l'autorité voulue pour y parvenir. À 33 ans, elle retourne donc au *St Thomas' Hospital* comme étudiante en médecine (*ibid.*). Elle obtient son diplôme de médecin en 1958, et obtient une bourse de recherche pour étudier le contrôle de la douleur dans les maladies terminales.

Durant les dix années suivantes, Cicely Saunders travaille minutieusement à l'amélioration et à la modélisation d'une bonne utilisation des morphiniques, contre les préjugés de ses pairs. Elle affine son approche médicale par la prise en charge globale du patient atteint d'une maladie incurable. Parallèlement, elle « pense » la réalisation d'un établissement pouvant accueillir les malades en fin de vie dans des conditions proches d'un accompagnement à domicile. En juin 1967, le *St Christopher's Hospice* voit le jour. Il offre soixante-deux lits, des chambres lumineuses, un environnement boisé, et des lieux d'accueil chaleureux. Auprès de ses patients, le Docteur Cicely Saunders prend conscience de ce qu'elle devait appeler *total pain* (« douleur totale »), c'est-à-dire la détresse mentale engendrée par la douleur physique et l'avancée de la maladie. Cette « souffrance globale » comporte donc quatre composantes : physique, affective, sociale et spirituelle (Sanders & Baines, 1986, p. 17). En 1983, elle publie avec sa condisciple Mary Baines un ouvrage présentant les compétences acquises au sein du *Christopher's Hospital* dans la connaissance des diverses manifestations de la douleur en phase terminale et les multiples moyens de les soulager (Lamau, 2014, p. 30). Elle y confirme par ailleurs les observations d'Elisabeth Kübler-Ross selon lesquelles les mourants savent qu'ils vont mourir, et qu'ils traversent des étapes émotionnelles liées au deuil, ou à la perte.

Ces deux grandes publications partagent une même philosophie de soins, sous-tendue par une prise en compte globale de la personne malade. Au-delà de la profession de médecin, leurs auteurs partagent la même foi chrétienne. La vision holistique du patient est au cœur des pratiques médicales qu'elles défendent. En formalisant les spécificités de leur approche médicale au travers de ces ouvrages, Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders légitiment leurs compétences et fondent un premier « ensemble de connaissances sur un objet d'étude déterminé et limité », c'est-à-dire une « spécialité ». Ces textes, considérés dans notre travail comme « discours constitutants » du projet palliatif, forment le corpus sur lequel nous nous appuyons à présent.

6. 5. Les soins palliatifs : résurgence d'un outil d'encadrement des bonnes pratiques

Dans son livre paru en 2003, le sociologue Michel Castra écrit « L'apparition des soins palliatifs comme entité médicale spécifique doit être considérée comme une production collective fortement liée au contexte historique et social dans lequel elle s'inscrit » (2003, p. 21). Dans les lignes précédentes de ce travail, nous avons mis en lumière l'identification de la mort, des mourants, et de l'agonie comme objet de discours religieux à l'époque du bas Moyen-Âge. Il s'agit à présent d'analyser l'identification contemporaine de la mort, des mourants et de la fin de vie comme objet de discours médical, afin de mettre en évidence, au travers des valeurs et des pratiques défendues, la résurgence d'une vision idéalisée de la prise en charge de la fin de vie. La fonction commune de ces discours tend ainsi à confirmer un déplacement de la fonction apostolique du prêtre vers le médecin. La médecine devient dépositaire d'un certain pouvoir sur les corps, autrefois gardé pour le compte de Dieu par la religion chrétienne (Blondeau, 2004).

Le contexte culturel et social de solitude et de « tabou de la mort » du bas Moyen-Âge décrit par plusieurs historiens fut le terreau, entre autres, de l'émergence d'un discours structurant les croyances et les rituels destinés à modéliser une « bonne mort » chrétienne et les moyens de s'y préparer. Il est intéressant de constater que le contexte culturel et social de solitude et de « tabou de la mort » de notre propre société, largement déploré par Norbert Elias dans les années 80, est aussi le terreau sur lequel

s'appuie Elisabeth Kübler-Ross pour introduire le propos de son ouvrage « *Les derniers instants de la vie* ».

Dans les deux premiers chapitres de son livre, Kübler-Ross traite de la peur de la mort et des attitudes devant la mort et l'agonie. Elle met en évidence la peur universelle de la mort, et souligne que l'homme, face à elle, a changé sa manière de l'aborder mais conserve toujours la perception terrifiante qu'il en a. Idéalisant le temps où le mourant, à domicile, était entouré « d'une famille qui le connaissait suffisamment pour remplacer, le cas échéant, un sédatif par un verre de vin qu'il préfère » (Kübler-Ross, 1975, p. 14), elle déplore les habitudes d'une société où la mort est un sujet tabou. Le malade, aujourd'hui, est traité « comme une chose », de manière impersonnelle, « car tout est devenu mécanique et sans âme » (*ibid.* p. 16). Kübler-Ross, qui affirme pourtant ne pas porter de jugement sur ce qu'elle dénonce, écrit avec nostalgie « qu'autrefois, l'homme était capable d'affronter son ennemi en face » (*ibid.* p. 20). Avec le même regret, dans la droite ligne du positionnement doloriste traditionnel de l'Église, elle considère que la douleur physique, endormie aujourd'hui par les sédatifs, a perdu sa signification alors qu'elle avait « un but et une récompense » (*ibid.* p. 23).

La suite de son propos, structuré en dix chapitres, se défend, selon ses propres mots préfacés, d'être « un manuel sur la façon de procéder en présence des mourants ». La structure de son ouvrage est pourtant très similaire à un *Ars moriendi* dans sa version longue (annexe 4) , et les cinq étapes de l'agonie qu'elle y formalise, marqués par une phraséologie religieuse, font écho aux cinq tentations de l'opuscule ancien. Nous pouvons, à ce stade, faire l'hypothèse qu'Elisabeth Kübler-Ross, médecin *et* fervente croyante, tente de proposer une grille de déchiffrement des affres de l'agonie prônant la réinsertion d'une prise en charge chrétienne des mourants au travers de son approche psychiatrique.

Elisabeth Kübler-Ross identifie cinq stades psychologiques de l'agonie. Ces « mécanismes » qui entrent en jeu au cours de la phase terminale d'une maladie ne sont pas linéaires. Les étapes traversées par le malade à qui on annonce une issue fatale suivent un ordre aléatoire. Certaines émotions peuvent être vécues plusieurs fois, le patient opère ainsi des « aller-retour » au sein de phases émotionnelles non stabilisées. Il n'en est pas autrement dans les différentes versions des *Artes moriendi*, qui certes

donnent la primeur à la tentation de la foi, mais organisent ensuite les quatre autres tentations différemment en fonction des éditions.

Kübler-Ross observe donc une première étape : le refus et l'isolement. La dénégation est une stratégie de défense, « un amortisseur » (Kübler-Ross, 1975, p. 48) permettant au malade de trouver le temps nécessaire à l'élaboration de nouveaux systèmes de défense moins exclusifs. Le besoin de solitude associé est un temps « d'absorption » du choc de l'annonce, un moyen de faire cohabiter l'idée de sa propre mort et la croyance en un espoir de rémission. La seconde étape est l'irritation. Cette émotion est dirigée contre Dieu, la famille, le personnel soignant (*ibid.* p. 60). La colère du patient prend sa source dans le sentiment d'injustice qui le frappe. La troisième étape est le marchandage. L'idée est de passer « un accord » avec Dieu, afin de renvoyer à plus tard l'évènement inévitable (*ibid.* p. 91). Le mourant troque sa « bonne conduite » contre un délai supplémentaire, même si la limite est irrévocable. La quatrième étape est celle de la dépression. Lorsque le mourant, affaibli, amaigri, ne peut plus prétendre que la maladie fatale n'existe pas, il sombre dans une « totale désorientation » (*ibid.* p. 95). Le chagrin de la perte à venir est pourtant le chemin nécessaire à l'acceptation, cinquième et dernière étape. Cet état de sérénité, « presque vide de sentiments » (*ibid.* p. 121) est l'objectif avoué de l'accompagnement d'un mourant tel que l'envisage la psychiatre. « Le malade a trouvé une certaine paix » écrit-elle en expliquant qu'une présence silencieuse auprès de lui est une façon de montrer que « l'agonie n'est pas une chose si terrifiante, si horrible, que les gens veulent l'éviter à tout prix » (*ibid.* p. 123).

La théorisation psychologique du processus de deuil de Kübler-Ross ainsi que ses préconisations de comportement face aux mourants se pose en miroir à la théorisation religieuse du processus de l'agonie de l'*Ars moriendi* et de ses indications ritualisées pour faire fuir le démon. Les tentations diaboliques de la foi, du désespoir, de l'impatience, de l'orgueil spirituel et de l'avarice sont autant de notions chrétiennes symbolisant les phases émotionnelles observées par le docteur Kübler-Ross chez les mourants dont l'agonie se prolonge.

Elisabeth Kübler-Ross pense qu'il est nécessaire de penser la mort tout au long de la vie pour se préparer à la rencontrer (*ibid.* p. 37), ce que préconisaient aussi les *Artes moriendi*. Elle invite l'accompagnant, qu'il soit médecin ou non, à s'armer de patience

face au malade colérique, à l'écouter, à lui offrir une présence silencieuse si nécessaire (*ibid.* pp.63, 122). Elle conseille d'intégrer la famille au processus d'accompagnement (*ibid.* p. 163), et considère que le mourant, par son attitude communicante avec ses proches, tend à leur montrer « comment on peut mourir avec sérénité », afin qu'eux-mêmes vivent leur chagrin « avec plus de dignité » (*ibid.* p. 167). Ce point n'est pas sans rappeler la bonne mort communicante et sereine objectivée par l'opuscule religieux pour épargner les proches de l'agonisant. Enfin, dans l'ouvrage et dans la croyance profonde d'Elisabeth Kübler-Ross, la mort n'existe pas, de la même façon qu'elle n'existe pas dans un *Ars moriendi*. L'agonie est un *processus de croissance*, tandis que la mort est *la dernière étape de la croissance*⁹⁵. Ce faisant, l'auteur opère un changement de perspective : il s'agit d'adopter une nouvelle posture à l'égard des mourants (Castra, 2003, p. 43) en dépassant le cadre strictement médical.

Ce cadre médical, en revanche, est exploré par Cicely Saunders, dont les compétences acquises et partagées *complètent* les observations et les conseils de sa consœur. Alors que l'approche décrite par le Docteur Kübler-Ross est purement « psychanalytique », basée sur une méthodologie qualitative (plus de 200 entretiens sur une période de près de trois ans (Kübler-Ross, 1975, p. 252)), la plus grande partie de l'ouvrage du docteur Saunders est consacré à l'approche médicale de la douleur, établie sur des données quantitatives minutieusement recueillies durant plus de quinze ans de recherche (Saunders & Baines, 1986, pp. 19, 23, 37-40, 46, 56). Elle y partage ses résultats concernant le bon emploi des analgésiques, les bons dosages de morphiniques, traite de la question de l'accoutumance, du type d'opiacés à prescrire selon les circonstances, et donne ses indications quant aux adjuvants utilisables dans le traitement de la douleur (anti-inflammatoires, glucocorticoïdes, antispasmodiques, antibiotiques, tranquillisants, antidépresseurs). Elle complète son propos par son expérience de la prise en charge des

⁹⁵ En 1975, Elisabeth Kübler-Ross publie le livre « *Death : The Final Stage of Growth* », traduit en français en 1985 sous le titre « *La mort, dernière étape de la croissance* ». Elle raconte la mort selon différents points de vue (sociétés archaïques, religions, civilisation amérindienne) où les rituels de mort sont associés à la naissance. À l'image de ces perceptions, elle défend l'idée d'une mort occidentale réinvestie comme un « acte de mourir », formé de plusieurs étapes à connaître, et à reconnaître tout au long de sa vie (le deuil, la perte, peuvent se vivre lors d'un changement d'emploi, d'un passage à la retraite, d'un divorce...). Cette « préparation » au processus du deuil permet de « voir venir » en paix la mort, et d'envisager l'agonie comme un processus de croissance intime et spirituel.

autres symptômes cliniques de la phase terminale (nausées, vomissements, anorexie, bouche sèche ou douloureuse, hoquet, constipation, diarrhée, dyspnée, toux, incontinence urinaire, tumeurs bourgeonnantes, prurit, insomnie, anxiété et dépression, états confusionnels, agitation terminale, crises convulsives). L'ensemble de ces thérapeutiques antalgiques est un progrès notable (*ibid.* p. 75), une première « boîte à outils » mise à la disposition des médecins ayant la charge de patients en phase terminale de leur maladie.

Bien que l'ouvrage de Cicely Saunders soit majoritairement dédié aux protocoles antalgiques, l'approche chrétienne et compassionnelle des mourants qu'elle aborde dans les premières et les dernières pages de son ouvrage *renforce* les observations et les conseils de sa consœur. Elle y traite des conditions du « mourir » et de « la nature » de la douleur exprimée par les patients terminaux : elles vont être déterminantes pour la formalisation de l'approche palliative. Cicely Saunders écrit : « Il n'est pas excessif d'appeler « douleur totale » une telle souffrance ; il peut être utile d'y discerner des composantes physiques, affectives, sociales et spirituelles » (Sanders & Baines, 1986, p. 17). Selon elle, la douleur mentale peut être aggravée par la douleur physique, qu'il convient donc de soulager en première intention (*ibid.* p. 76). Cette détresse psychologique doit être au centre de l'attention du médecin. Cicely Saunders décrit dans son livre la théorie d'Elisabeth Kübler-Ross, qu'elle définit comme « des étapes de prise de conscience » (*ibid.* p. 77). Elle confirme, dans son propre travail de recherche l'observation de ce parcours, jusqu'à « l'étape ultime » de l'acceptation, souvent liée à un faible espoir de guérison (*ibid.* p. 79). Pour l'auteur, « des discussions en équipe sont essentielles » pour parvenir à comprendre utilement l'angoisse des malades (*ibid.* p. 80). L'assistante sociale a une place prépondérante : elle n'est pas impliquée dans le traitement médical et sa formation la prépare à l'écoute des sentiments les plus inavouables.

Elle répond dans le même temps à la douleur sociale, la troisième composante de la douleur totale, pour laquelle Cicely Saunders partage plusieurs de ses convictions : la phase terminale peut, citant sa consœur Kübler-Ross, permettre au patient de terminer ses « tâches inachevées » et aux familles de se réconcilier (*ibid.* p. 82), les enfants et les adolescents doivent avoir « leur part » de connaissance de la situation et ne doivent pas être exclus (*ibid.* p. 83), il faut informer le patient des problématiques de sa famille et

l'inclure dans les discussions (*ibid.* p. 84), un service de suivi de deuil peut accompagner les proches ayant besoin de soutien après le décès du malade (*ibid.* p. 87). La douleur spirituelle, qui peut être noyée parmi « les problèmes issus de la personnalité, de la culture ou du passé du malade » (*ibid.* p. 89), demande quant à elle l'intervention de l'aumônier de l'hôpital, du prêtre à domicile, ou du représentant du culte en question. Cependant, l'équipe médicale doit avoir le courage d'écouter, même si elle se sent incapable de répondre (*ibid.* p. 91). Cette équipe médicale, d'ailleurs, est elle aussi souvent en souffrance face aux questionnements et aux affres de l'agonie. Cicely Saunders préconise d'établir « une série de discussions en groupe » qui fera place à des « réunions spontanées entre membres d'une même équipe » (*ibid.* p. 93). Savoir se libérer de ses angoisses, en tant que professionnel, est indispensable pour être à l'écoute de la détresse des autres (*ibid.* p. 94).

À bien des égards, même si elles ont vécu sur deux continents différents, la vie et la personnalité des docteurs Kübler-Ross et Saunders se rejoignent. Elles partagent la même foi chrétienne chevillée au corps, une formation de médecine générale, et une sensibilité à la souffrance humaine, accrue par une expérience juvénile de la maladie ou de la mort. Toutes deux militantes, en leur temps, pour défendre le bien-fondé de leurs opinions, elles n'ont cessé de diffuser elles-mêmes, au gré de nombreuses conférences, un discours chargé d'aphorismes devenus aujourd'hui de véritables « slogans » palliatifs (« Ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », « Soigner jusqu'au bout de la vie »). Nous allons donc à présent nous intéresser à ce qui nourrit la « constituance » des discours de notre corpus, de façon à révéler la dimension sociale et « instituante » de leur fonction commune.

6. 6. Discours constitutants : pour une réassurance sociale des valeurs et des pratiques

De la même façon que les *Artes moriendi*, il y a près de 500 ans, formaient un discours légitimant de nouvelles normes et pratiques d'accompagnement des mourants au sein d'un cadre social défini, la nouvelle rhétorique à deux voix, co-construite par les docteurs Kübler-Ross et Saunders, forme un discours légitimant un nouveau cadre normatif, fondateur de conceptions et de pratiques contemporaines liées à la prise en

charge de la fin de vie, dans un cadre social défini. Nous nous intéressons donc, dans les lignes à venir, à la notion de « discours constituant » afin d'établir la fonction sociale et instituante de ce type de discours, commune aux deux époques de notre corpus.

Les trois textes de notre corpus, nous l'avons vu plus haut, proposent des outils d'encadrement de bonnes pratiques liées à la fin de vie. Ils peuvent être considérés comme « fondateurs » puisqu'ils instaurent une nouvelle manière de faire face à l'agonie des mourants. D'une certaine façon, ces discours *se constituent* comme fondateurs dans la mesure où leurs dispositifs énonciatifs, de façon performative, valident les conditions de la légitimité de leur propre énonciation. Ils sont donc à la fois « auto- et hétéroconstituants », dans le sens où ces discours, constitués en thématissant leur propre constitution, jouent aussi un rôle constituant à l'égard des autres discours (Maingueneau & Cossutta, 1995).

La religion, définie ici comme « un corps social organisé de pratiques et de doctrines mêlé à la culture » (Douyère, 2015), institue les pratiques sociales tout en se constituant du cadre social dans lequel elle s'insère. Nous envisageons donc l'Église comme une *institution* religieuse, un « modèle d'action sociale » dont la formation discursive est, selon la définition qu'en donne Michel Foucault, « un ensemble de règles anonymes, historiques, toujours déterminées dans le temps et dans l'espace qui ont défini à une époque donnée, et pour une aire sociale, économique, géographique ou linguistique donnée, les conditions d'exercice de la fonction énonciative » (1969, p. 153). Dans la société moyenâgeuse des *Artes moriendi*, le positionnement d'*autorité* de l'Église définit donc le cadre socio-anthropologique dans lequel se formalise l'institutionnalisation de son discours religieux.

L'hôpital, cadre professionnel dans lequel les docteurs Kübler-Ross et Saunders développent leurs travaux de recherche, est ainsi défini ici comme une *institution* qui s'incarne dans une administration, dans des bâtiments, mais aussi dans une fonction qui, au-delà des soins dispensés, participe du contrôle social : on naît et on meurt à l'hôpital (Chauveau, 2011).

Nous définissons donc ces deux formes de discours, religieux et médical, comme des *discours constitutants*, partageant, chacun à leur époque, une fonction commune dans la production symbolique de la société dans laquelle ils s'insèrent. Ces discours

représentent un monde en même temps qu'ils en sont le fruit. Nous pouvons aussi définir ces discours comme *instituant*s, puisque qu'ils sont porteurs, avant tout, d'une « marche à suivre », remplissant une fonction d'auto-production symbolique de l'institution elle-même (Oger & Ollivier-Yaniv, 2003).

Ici, la généralité « auctorale » est commune aux deux formes de discours de notre corpus, puisque leurs auteurs indiquent clairement la façon dont ils doivent être reçus dès le titre ou les premières phrases d'introduction. *L'Ars moriendi* est un « louable et utile livret sur la mort et la façon dont tout chrétien doit mourir » (Bayard, 1999, p. 57), l'ouvrage de Kübler-Ross est « un compte rendu sur une nouvelle manière de centrer l'intérêt sur le malade considéré comme un être humain (Kübler-Ross, 1975, p. 7), et le livre de Saunders est intitulé « *Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale* ». Ils instaurent ainsi de manière non négociée un cadre à l'activité discursive (Maingueneau, 2007).

Si la communication est diffusion de sens par des signes dans une relation d'altérité, alors le christianisme est entré en communication(s) dès son origine (Douyère, 2016). Les *Artes moriendi* sont des objets communicationnels, instruments imagés de la propagande chrétienne à destination d'un public souvent illettré. Ils sont les outils médiateurs d'une « communication sociale » telle que l'Église, lors du concile Vatican II, l'a récemment conceptualisé en traitant de la question contemporaine des médias de masse : « des moyens qui, de par leur nature, sont aptes à atteindre et à influencer non seulement les individus, mais encore les masses en tant que telles, et jusqu'à l'humanité tout entière »⁹⁶ (Inter Mirifica, préambule, 1963).

Bien que les discours religieux et médicaux de notre corpus appartiennent à des *appareils* institutionnels différents, ils partagent un même *positionnement*. Nous établissons ainsi, dans les lignes à venir, le « sens » commun des discours de notre corpus, au-delà de leur généralité, en nous appuyant sur les « quatre grands registres rhétoriques » de la culture palliative identifiée par Pierre Moulin. Ces quatre pôles

⁹⁶ Texte accessible en ligne sur le site du Vatican. URL: [http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decree_19631204_inter-mirifica_fr.html]. Consulté le 9 août 2021.

« circonscrivent un espace de pensée à l'intérieur duquel vont pouvoir se déployer les pratiques soignantes dans les situations de fin de vie » (Moulin, 2000).

Le pôle « Clinique/Soignant » incarne l'*expertise* de la fin de vie (*ibid.*). Les compétences relationnelles sont requises auprès des patients et de leurs proches : c'est ce que l'on désigne par le terme « d'accompagnement ». L'étude de notre corpus démontre que le travail d'écoute du cheminement du malade est commun aux deux *contextes situationnels* dans lesquels officient le prêtre du Moyen-Âge et le médecin d'aujourd'hui. Le rôle du soignant palliatif est identique à celui de l'homme religieux : permettre au malade d'affronter les derniers instants de sa vie, l'aider à faire face aux affres de l'agonie, le mener vers l'acceptation et la sérénité. Ce « savoir-faire » et le « savoir être » relèvent d'une formation, qu'elle soit médicale ou religieuse. Se dotant ainsi d'un savoir particulier, l'énonciateur de nos deux formes de discours légitime son statut d'expert et renforce le poids de son discours.

Le pôle « Humaniste/Éthique » « réaffirme les principes fondamentaux comme la bienfaisance, la *non-malveillance*, la *responsabilité* envers le patient, le *respect* et l'*intégrité* de la personne, la *solidarité* ». Nous l'avons vu dans le point précédent de ce chapitre, les *Artes moriendi* développe aussi une nouvelle solidarité chrétienne (Bayard, 1999, p. 115). Elle unit le mourant au vivant, qui n'assiste pas passivement à l'agonie. Au travers de cette assistance, l'accompagnant s'aide lui-même, il apporte pour recevoir en retour. C'est bien faire écho aux dernières lignes des ouvrages de Cicely Saunders et d'Elisabeth Kübler-Ross « Des mourants eux-mêmes, nous n'apprenons pas seulement à comprendre un peu mieux comment la vie s'achève, mais aussi beaucoup d'optimisme au sujet de la vie et du potentiel des êtres humains ordinaires qui s'y frayent leur chemin » (Sanders & Baines, 1986, p. 94), « Être le thérapeute d'un malade mourant nous fait prendre conscience du caractère unique de chaque individu dans le vaste océan de l'humanité. Cela nous fait prendre conscience de notre finitude, de l'étendue limitée de notre existence » (Kübler-Ross, 1975, p. 278).

Le pôle « Spirituel/Chrétien » constitue « une sorte de syncrétisme mystique et religieux dont la base essentielle est formée de la doctrine judéo-chrétienne » (Moulin, 2000). Le respect sacré de la vie, le refus de l'euthanasie, de l'abandon du mourant et de l'acharnement thérapeutique, l'importance primordiale accordée à la quête de *sens*, au

« cheminement », à la « croissance intérieure », l'espérance en un *au-delà*, sont autant de normes et de valeurs palliatives que l'on retrouve dans l'orthopraxie des *Artes moriendi*. Il y a 500 ans, il s'agissait déjà de promouvoir la diffusion d'une morale et de normes de comportements, plus que d'intellectualiser une simple doctrine chrétienne. L'*Ars moriendi* partage donc, avec les écrits de nos auteurs, une fonction d'outil d'encadrement et d'uniformisation des pratiques, basée sur des valeurs chrétiennes communes.

Le pôle « Herméneutique/Psychanalytique » renvoie à « un ensemble de savoirs psychologiques hétéroclites dont la psychanalyse (appréhendée dans sa version vulgarisée interprétative ou plus savante) constitue le référentiel majeur ». Il s'agit de se questionner sur les conflits inconscients, les désirs, les besoins, et les mécanismes de défense manifestés par les patients et leurs proches. Ceci nous renvoie aux tentations de l'*Ars moriendi* et aux étapes du deuil du livre du docteur Kübler-Ross. Nous l'avons évoqué plus haut, les tentations diaboliques de la foi, du désespoir, de l'impatience, de l'orgueil spirituel et de l'avarice sont autant de notions chrétiennes symbolisant les phases émotionnelles observées par le docteur Kübler-Ross chez les mourants dont l'agonie se prolonge. Nous avons aussi établi que le docteur Saunders confirme l'observation de « ces étapes de prise de conscience ». La fonction commune de ces deux types de discours consiste donc à formaliser « un cadre contenant », autrefois d'ordre divin, aujourd'hui laïc, dans lequel s'insère une dynamique relationnelle aux normes définies. Dans un même contexte situationnel donné (celui de l'accompagnement d'un mourant), les relations qui existent entre l'homme d'Église et le malade et entre le soignant palliatif et le malade, répondent à un même « code » formel dans lequel il y a « domination » du premier sur le second.

Si le discours, en tant qu'institution (ici religieuse et médicale), définit qui sont ses énonciateurs légitimes (ici le prêtre et le médecin), alors le statut d'autorité de ces derniers les rend détenteurs d'une parole à la fois légitimée et légitimante. Chemin faisant, nous traitons de la relation entre légitimité et acte de langage. L'*Ars moriendi*, en tant qu'opuscule, est un « écrit » (même sous sa forme iconographique) formant la « trace » d'une orthopraxie chrétienne. Cependant, son contexte d'énonciation impose l'oralité pour établir sa performativité. Les prières à voix haute, la répétition de certaines paroles, le contact de la croix sont autant « d'incantations magiques » dont le

pouvoir dépend de leur énonciation. La démarche palliative trouve elle aussi son cadre dans les écrits de notre corpus. Sa mise en pratique au chevet du mourant forme également un contexte d'énonciation imposant l'oralité. Nous posons donc ici, pour une conception « représentationniste » du discours (Maingueneau, 1992), la nécessité de prendre en compte les « circonstances » de son énonciation, c'est-à-dire le statut des acteurs du rituel énonciatif (prêtre, soignants, malade), le moment (la fin de vie), le lieu (le lit du mourant), et le mode d'énonciation légitime (prières, paroles divines, paroles psychanalytiques, médicales).

Ainsi, les discours constitutants de notre corpus s'articulent à travers leurs dispositifs énonciatifs, leurs textualités et leurs espaces institutionnels. Que ce soit le prêtre ou le médecin, le dispositif énonciatif au chevet du mourant fonde de manière performative sa propre légitimité tout en faisant comme s'il la détenait d'une Source qu'ils ne faisaient qu'incarner (Maingueneau, 2006). Du prêtre au médecin, de l'Église à la Science, de l'institution religieuse à l'institution hospitalière, il s'opère un déplacement des dispositifs d'énonciation du discours instituant de la fin de vie, qui conserve en son sein la fonction sociale et performative de sa « constituance », le positionnement de domination de ses locuteurs face aux mourants, une scénographie au lit du mourant, et l'apposition de valeurs et de pratiques assurant l'investissement de l'agonie pour une bonne mort. Ces discours instituants, qu'ils soient religieux ou médicaux, visent un statut de vérité, vérité dont l'institution se trouve par là même détentrice (Oger & Ollivier-Yaniv, 2006).

Pour conclure ce chapitre, nous constatons que les deux périodes d'institutionnalisation de valeurs et de pratiques de la fin de vie (au Moyen-Âge et au XXème siècle), répondent à deux périodes de « crise de la mort » bien identifiées, toutes deux caractérisées par l'isolement des mourants. L'analyse comparative du discours religieux des *Artes moriendi* et du discours médical palliatif démontre leur filiation judéo-chrétienne et nous permet de mettre en lumière de nombreux invariants énonciatifs : au lit du mourant, l'*Ars moriendi* et la culture palliative forment des guides d'encadrement des pratiques liant la phase ultime de la vie à la biographie personnelle du mourant. Au travers de la systématisation des pratiques, ces accompagnements

constituent une « mise en ordre » de la fin de vie répondant, entre autres, à la solitude des derniers instants provoquée hier par l'épidémie, aujourd'hui par le déni.

Au cœur de ce paradigme du « mourir » partagé, l'agonie est un monde (Van Eersel, 1997, p. 58) dans lequel la professionnalisation des intercesseurs, qu'il s'agisse des laïcs et des clercs d'autrefois, ou des médecins et des bénévoles de nos jours, fonde la légitimité nécessaire à la performativité du langage, condition indispensable pour amener le mourant sur le chemin spirituel ou psychologique d'acceptation de sa finitude. Ces chemins sont tous deux composés de cinq phases non stabilisées dans le temps : religieusement parlant, il s'agissait de la perte de la foi, du désespoir, de l'impatience, de l'orgueil et de l'avarice. Médicalement parlant, il s'agit du refus, de l'irritation, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation. La formalisation de ces étapes émotionnelles, puis l'institutionnalisation de ces pratiques d'accompagnement, dessinent le « cadre contenant » au sein duquel se forment un « statut de mourant » et un « statut de sachant », qu'il soit d'ordre religieux ou médical.

7. Les controverses parlementaires de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

Dans la première partie de cette thèse, nous avons vu que plusieurs affaires médiatisées de demande d'euthanasie ont marqué l'opinion publique entre 2000 et 2019. La loi Leonetti du 22 avril 2005, issue des réflexions éthiques provoquées par l'affaire Vincent Humbert, marque une première avancée en proscrivant l'obstination déraisonnable et en encadrant les bonnes pratiques de limitation et d'arrêt de traitement. Cependant, l'affaire Vincent Lambert relance le débat public concernant les conditions de fin de vie autour du droit à l'assistance au suicide et à l'euthanasie. Une réévaluation législative de la loi de 2005 est alors envisagée par François Hollande. Les concertations citoyennes ainsi lancées vont dans le sens d'un élargissement du droit en faveur de la légalisation de l'assistance au suicide, et les premiers rapports (Sicard, CCNE) envisagent cette ouverture prudemment, selon des modalités bien précises comme celle de « l'exception », mais restent opposés à la légalisation de l'euthanasie. À l'issue de ces deux ans de concertations, Alain Claeys et Jean Leonetti sont missionnés pour rédiger une proposition de loi.

Ce chapitre identifie les points saillants ayant fait controverses lors des débats parlementaires menant à la promulgation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Nous y constatons que le clivage sociétal concernant l'euthanasie, récurrent depuis des années, ne trouve pas de consensus politique franc. Après avoir présenté les débats ayant jalonné ce processus législatif, nous observons par ailleurs que l'application sur le terrain, de la loi Claeys-Leonetti de 2016, soulève de nouveaux questionnements éthiques.

7. 1. Alain Claeys et Jean Leonetti missionné : une réévaluation législative annoncée

Au regard de l'ensemble des concertations organisées depuis l'élection du Président François Hollande, dont nous avons fait état dans le quatrième chapitre de ce travail, le Premier ministre Manuel Valls, en poste depuis quelques semaines, missionne les députés Alain Claeys et Jean Leonetti pour établir les propositions menant à l'évolution de la loi Leonetti du 22 avril 2005.

Prenant acte des conclusions formées au terme de ce long processus démocratique, ayant exclu l'ouverture d'un droit au suicide assisté et à l'euthanasie, les deux députés aboutissent à une réévaluation législative permettant le renforcement de la prise en compte de la parole du patient au travers de deux axes : premier point, l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour le malade dont l'affection grave et incurable engage son pronostic vital à court terme, et pour le malade dont l'affection grave et incurable, dont la vie est maintenue grâce à des traitements de maintien, souhaite y mettre un terme, entraînant de fait le décès. Second point, les directives anticipées, dont la validité ne sera plus limitée, deviennent opposables. Autrement dit, le médecin ne pourra plus déroger à la volonté du malade (sauf exception, nous le verrons un peu plus loin), d'autant plus que dans le cas où ces directives n'auraient pas été rédigées, c'est la personne de confiance, dont le statut est affirmé, qui devra être consultée en premier.

Cette proposition⁹⁷, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2015, est légèrement modifiée sur quelques termes (ajoutés ou supprimés) lors des travaux de la commission des Affaires sociales du 18 février, durant laquelle les deux rapporteurs Alain Claeys et Jean Leonetti soutiennent le besoin d'une réelle avancée législative et non d'un énième rapport, tel qu'il était envisagé au début de leur mission. Lors de la mise au vote solennel le 17 mars, les groupes politiques sont priés d'expliquer leurs motivations.

⁹⁷ « Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », présentée par Mr Alain Claeys et Jean Leonetti, députés. URL: [<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/propositions/pion2512.pdf>]. Consulté le 10 août 2021.

Proche du mouvement communiste, le groupe de la Gauche démocrate et républicaine (GDR), représenté par Jacqueline Fraysse, se positionne en faveur de cette proposition de loi, rappelant que l'autorisation de la sédation profonde et continue ne constitue pas une légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie, tout en se rapprochant de ce souhait. En revanche, elle remet sérieusement en doute l'application réelle du développement des soins palliatifs, opposant à la ministre de la Santé sa volonté de mettre un plan triennal de développement au milieu d'une économie budgétaire globale de dix milliards d'euros prévues sur deux ans dans le secteur de la santé.

À gauche, le groupe Socialiste, Républicain et Citoyen (SRC), représenté par Michèle Delaunay, soutient lui aussi la proposition de loi qu'il considère équilibré et conforme aux contraintes sociétales actuelles.

À droite, le groupe de l'Union pour un Mouvement Populaire (UMP), représenté par Guy Geoffroy, est favorable à cette proposition de loi, rappelant à deux reprises dans son discours que le texte n'instaure aucunement le suicide assisté ou l'euthanasie.

Au centre, le groupe de l'Union des démocrates et indépendants (UDI), représenté par Michel Piron, est lui aussi majoritairement favorable à cette loi, rappelant qu'ils se sont opposés à l'amendement créant une aide active à mourir. L'accompagnement de fin de vie reste pour eux la réponse la plus appropriée, le texte en l'état respecte donc leurs convictions.

Au centre-gauche, plus mitigé, le groupe Radical, Républicain, Démocrate et Progressiste (RRDP), représenté par Jeanine Dubié, affirme clairement qu'un seul nouveau droit était à créer, celui de pouvoir choisir sa mort par la reconnaissance d'une aide active à mourir. Elle rappelle que 150 parlementaires, radicaux de gauche, écologiste et socialistes, avaient déposé un amendement -rejeté- allant dans ce sens lors de la Commission des Affaires sociales du 18 février, relayant de fait la volonté des citoyens. Le groupe regrette que le texte proposé reste dans le « laisser mourir », tout en soulignant qu'il soutient le développement des soins palliatifs prévu dans cette proposition de loi. Pour eux, cette avancée n'en est pas une, puisque ce texte ne fait que préciser les dispositions de la loi Leonetti de 2005.

Enfin, le groupe écologiste, représenté par Véronique Massonneau, ne cache pas sa déception quant à l'issue frileuse de tant de concertations, de rapports, de travaux et de promesses. Les citoyens, pour ceux qui le peuvent financièrement, devront continuer à aller en Suisse ou en Belgique s'ils veulent faire valoir leur volonté. La proposition de loi à ce titre est ambiguë, puisque la mise en place d'une sédation dont les effets « *peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie* » insinue que la dose administrée permet d'y aboutir. Pour le groupe écologiste, Jean Leonetti n'aurait en fait jamais été ouvert à une quelconque évolution, fermant la porte dès le début aux demandes n'allant pas dans le sens de ses propres convictions. Le texte ne garantissant pas la liberté de choix de chacun, le groupe écologiste s'oppose à sa validation.

A l'issue de ces prises de paroles affirmant dans leur ensemble un large consensus, la proposition de loi n°486 est adoptée le 17 mars en première lecture par 436 voix « pour » et 34 « contre »⁹⁸. Le texte est enregistré sous le n° 348 le jour même au Sénat⁹⁹.

7. 2. Un texte équilibré, préservé par la commission des Affaires sociales du Sénat

L'objectif de la commission des Affaires sociales, tel que le précise le sénateur Gérard Dériot, corapporteur, est « *de compléter sans rupture la législation en vigueur depuis plus de quinze ans* ». Tout en estimant que la proposition de loi de l'Assemblée nationale définit un juste équilibre, la commission précise cependant certaines conditions du texte. Elle adopte douze amendements.

L'article 2 est modifié sur plusieurs points : le refus de l'acharnement thérapeutique serait soumis à la volonté du patient, et non appliqué de façon automatique. Une procédure collégiale validerait cette demande, composée de l'équipe soignante et de la

⁹⁸ Analyse du scrutin n° 1070. Première séance du 17 mars 2015. « Scrutin public sur l'ensemble de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (première lecture) ». URL: [<http://www2.assemblee-nationale.fr/scrutins/detail/%28legislature%29/14/%28num%29/1070>]. Consulté le 10 août 2021.

⁹⁹ N° 348 - Sénat. « Proposition de loi adopté par l'Assemblée nationale créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie transmise par Mr Le Président de l'Assemblée nationale à Mr Le Président du Sénat ». URL: [<https://www.senat.fr/leg/pp14-348.pdf>]. Consulté le 10 août 2021.

personne de confiance (à défaut les membres de la famille ou les proches). Par ailleurs, la Commission supprime l'alinéa définissant l'hydratation et la nutrition comme un traitement.

L'article 3, encadrant la sédation profonde et continue, est modifié en précisant que lorsque le malade souhaite l'arrêt de ses traitements, la sédation ne serait autorisée que dans le cas de souffrances réfractaires.

Les directives anticipées, dans l'article 8, sont modifiées en deux points : elles ne suivent plus un modèle imposé, et les conditions dans lesquelles le médecin n'est pas tenu de les respecter sont précisées : outre l'urgence vitale, une dérogation serait possible dans le cas où la situation médicale ne correspond pas aux circonstances visées par les directives.

L'article 9, relatif à la personne de confiance, est enrichi : il est demandé que cette dernière cosigne la décision la désignant, attestant de fait son approbation. Ses missions, en tant que « mandataire » doivent par ailleurs être précisées.

Enfin, la Commission supprime l'article 4bis dans lequel les établissements de santé doivent tenir un registre des sédations sous contrôle des agences régionales de santé, et l'article 14 qui prévoit la remise d'un rapport d'application de la loi par le Gouvernement au Parlement. La nouvelle mouture de ce texte est étudiée par la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale sur la proposition de loi. Le rapporteur, François Pillet, déclare son « plein accord » avec l'approche retenue par la commission des Affaires sociales concernant la sédation profonde et continue, mais estime que la décision d'arrêt des traitements ne doit être soumise à une procédure collégiale que lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer (cette procédure, dans le texte de la commission, concerne toutes les demandes d'arrêt de traitement, même celles des patients en état de pleine conscience). Les autres amendements proposés sont d'ordre plus juridique ou rédactionnel. Ils seront mis au vote, parmi beaucoup d'autres, lors des séances des 16 et 17 juin 2015.

7. 3. D'une philosophie à l'autre : un texte largement amendé puis rejeté par le Sénat

Le Rapport n°467 enregistré à la Présidence du Sénat au nom de la Commission des affaires sociales¹⁰⁰ le 27 mai, puis l'avis n°506 présenté le 10 juin au nom de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale sur la proposition de loi¹⁰¹, constitue donc le nouveau texte d'une part, et des propositions d'amendements d'autre part, soumis à discussion au Sénat lors de la séance des 16 et 17 juin 2015.

Durant plus de 12h, jusque tard dans la nuit, les sénateurs débattent âprement des 13 articles proposés dans la proposition de loi et des 133 amendements qui s'y rapportent, modifiant profondément le texte de la Commission des affaires sociales. Au terme des discussions de ce 17 juin, de nombreuses incohérences sont relevées par Michel Amiel, corapporteur, et Alain Milon, président de la Commission des affaires sociales.

Dans son ensemble, le texte ainsi amendé semble préserver davantage les considérations philosophiques des plus conservateurs que l'intérêt des patients. La sédation profonde et continue, dont la notion de continuité a été supprimée, a été prise pour un premier pas vers une ouverture future au suicide assisté, alors même que selon les corapporteurs, elle fait partie intégrante d'une culture palliative opposée à tout acte euthanasique. Les directives anticipées, dont l'opposabilité à elle aussi été supprimée, perdent à l'article 8 la force qui leur était initialement insufflée par la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale. Paradoxalement, il a été maintenu toutes les exceptions à ce principe. La ministre des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Marisol Touraine, dont le positionnement est en faveur d'une ouverture d'un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie, conclut la séance dans des termes très similaires. Au-delà des incohérences mis en évidence, elle déplore un texte qui n'ouvre

¹⁰⁰ N° 467 - Sénat « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, par Mr Michel Amiel et Gérard Dériot, sénateurs ». URL: [<https://www.senat.fr/rap/l14-467/l14-4671.pdf>] Consulté le 10 août.

¹⁰¹ N° 506 - Sénat « Avis présenté au nom de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, par Mr François Pillet, sénateur ». URL: [<https://www.senat.fr/rap/a14-506/a14-5061.pdf>] Consulté le 10 août.

finalement « aucune nouvelle perspective ». Six jours plus tard, le 23 juin, le scrutin est mis au vote au terme d'une « explication sur l'ensemble » pour chaque parti politique en présence.

Au centre, le groupe de l'Union des Démocrates et Indépendants – Union Centriste (UDI-UC), représentée par Françoise Gatel, s'oppose vivement au texte présenté. Regrettant que les modifications apportées ne l'ont transformé « en coquille vide », elle souligne l'équilibre auparavant défendu par la commission des Affaires sociales du Sénat, notamment sur la question de la sédation profonde et continue. Regrettant que le travail en séance publique ait brisé cet équilibre, elle condamne sévèrement un texte remanié qu'elle considère comme « *un oubli d'humanité et un défaut de fraternité* ». Elle s'oppose à l'approche globale défendue par ce nouveau texte, et annonce voter contre.

À droite, le groupe Les Républicains (LR), représenté par Catherine Deroche, reprend succinctement les différentes évolutions apportées au texte de l'Assemblée nationale par la commission des affaires sociales, puis les précisions apportées en séance publique au texte de la commission des affaires sociales. Cet état des lieux met en lumière la difficile question de l'euthanasie active, pour laquelle le groupe politique estime que le texte n'apaise pas les craintes d'une dérive. Selon eux, il reste à mieux définir les termes de « *continuité de la sédation jusqu'au décès et de droit opposable à la mort* », tant leur acceptation peut être différente selon que l'on est familier ou non du monde médical. Le vote final est laissé à l'entière liberté de chaque membre du groupe.

À gauche, Georges Labazée, représentant du groupe Socialiste et Républicain (SR), partisan d'une évolution législative franche, regrette amèrement que l'amendement visant à supprimer, dans l'article 3, le caractère « continue jusqu'au décès » de la sédation ait été voté, le vidant de son sens et ne respectant pas la volonté des citoyens. Répondant au fantasme de la dérive euthanasique citée plus haut, il s'agissait pourtant bien là d'appliquer la sédation « jusqu'au décès » et non « pour le décès ». Sur le même ton, il s'oppose aux évolutions de l'article 8, dont la version issue des discussions en séance publique annule l'opposabilité des directives anticipées, tout en rejetant le dispositif informationnel visant à faire connaître ce document très tôt dans la vie des citoyens, alors même que le gouvernement y était favorable.

Corinne Bouchoux, prenant la parole pour le groupe écologiste, déplore un constat identique. « *Dès lors que l'on n'avance pas, on recule* », dit-elle concernant le recul du Sénat sur la question de la continuité jusqu'au décès de la sédation profonde. Cette sédation, devenue intermittente à la suite des modifications votées en séance publique, lui arrache des mots sans concession : « *Je ne suis pas sûre que nos collègues aient réalisé - c'est l'excuse que je leur trouve - la monstruosité de ce que nous avons voté* ». Malmenée pendant son allocution, elle s'oppose aux sénateurs de droite, qu'elle suspecte même « *d'être vexés d'avoir laissé détricoter un tel texte de loi* ». Estimant que le débat n'est pas digne de la gravité de la question, elle quitte la tribune sans ajouter un mot.

À l'extrême-gauche, pour le groupe Communiste Républicain et Citoyen (CRC), Annie David rappelle que les citoyens désirent obtenir une plus grande autonomie concernant leurs conditions de fin de vie. Il était attendu des avancées législatives nouvelles, mais le texte actuel n'a fait que revenir sur des droits acquis. En cause là encore, la droite sénatoriale, dont l'amendement pour le retrait de la « continuité » de la sédation profonde oblige le médecin à réveiller le patient afin qu'il réitère sa volonté, ainsi que l'annulation de l'opposabilité des directives anticipées qui ne garantit donc pas le respect de la volonté du malade lorsqu'il est inconscient. Quant à l'obligation pour le médecin d'informer son patient de ce dispositif de rédaction, elle devient le « devoir » du patient d'être informé à sa propre demande. Malgré le souhait - soutenu par le groupe communiste - d'un net renforcement du développement de la démarche palliative sur l'ensemble du territoire, ainsi qu'une volonté affichée d'étendre la formation du personnel soignant, les carences du texte ainsi modifié provoquent l'opposition du groupe.

À gauche, le groupe du Rassemblement Démocratique Social et Européen (RDSE), représenté par Jacques Mézard, annonce la couleur dans sa phrase introductive : en fidélité à la mémoire d'Henri Caillavet, ils voteront contre ce texte. Citant le professeur Léon Schwartzberg¹⁰² concernant l'horreur de la souffrance, Jacques Mézard regrette que ce texte « *ne prenne pas en compte la volonté clairement exprimée de nombreux malades à pouvoir bénéficier d'une assistance médicalisée à mourir* ». Pour le groupe

¹⁰² Cancérologue français, co-auteur du livre scandale « *Changer la mort* » publié en 1977, défenseur du droit à l'euthanasie, dont il essaiera de casser le tabou avec son livre « *Requiem pour la vie* » publié en 1985.

RDSE, les amendements votés en séance publique ont vidé de leur substance les avancées annoncés dans le texte de la commission des affaires sociales. « *Il faudra continuer à avancer* », prévient-il, conformément au désir d'une grande majorité des citoyens, et par devoir d'humanisme.

Avec 187 suffrages exprimés *pour* l'adoption et 196 *contre*, le Sénat n'adopte pas la proposition de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie. Marisol Touraine, la ministre des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, tenue de conclure, se dit dans le regret et le soulagement. Regret que « *l'esprit de consensus et de rassemblement dans lequel avait été élaboré ce texte n'ait pu se prolonger dans cet hémicycle* », soulagée de savoir que « *la navette parlementaire pourra reprendre dans des conditions finalement plus simples, même si elles ne permettront pas au Sénat d'imprimer sa marque sur ce texte* ». Elle rappelle toutefois qu'il est nécessaire d'apporter des réponses nouvelles aux attentes des citoyens.

7. 4. Sans surprise, un retour au texte initial adopté à l'Assemblée nationale

Le 30 septembre 2015, la Commission des affaires sociales examine en deuxième lecture, sur le rapport d'Alain Claeys et Jean Leonetti, la proposition de loi initialement adoptée par l'Assemblée nationale. A l'examen des 14 articles, l'ensemble des amendements présentés ce jour-là sont rejetés. Sans aucune modification, le texte ainsi validé est donc soumis une seconde fois en séance publique à l'Assemblée nationale le 6 octobre 2015. Marginalement modifié sur quelques termes¹⁰³ au travers de sept amendements adoptés lors des discussions de cette séance publique, la structure du texte reste parfaitement identique. L'Assemblée nationale retient toutefois une proposition faite la Commission des affaires sociales consistant à prévoir une co-signature de la personne de confiance désignée. Les députés ont également prévu la possibilité de désigner une personne *suppléante* pour le cas où la personne de confiance *titulaire* « *serait dans l'incapacité d'exprimer la volonté du patient* ». Les

¹⁰³ Texte adopté n° 592 - Assemblée nationale. « Proposition de loi créant de nouveaux droit en faveur des malades et des personnes en fin de vie, adoptée avec modifications par l'Assemblée nationale en deuxième lecture ». URL: [<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/ta/ta0592.pdf>]. Consulté le 10 août 2021.

discours prononcés pour l'explication de vote reprennent sans surprise les arguments déjà présentés le 17 mars de la même année.

Michèle Delaunay, pour le groupe Socialiste, Républicain et Citoyen (SRC), met une seconde fois l'accent sur le développement de la démarche palliative et de son enseignement, tout en réaffirmant les nouveaux droits ouverts par ce texte. Malgré un consensus total impossible, elle soutient la proposition de loi ainsi construite.

Au centre-gauche, le groupe Radical, Républicain, Démocrate et Progressiste (RRDP), représenté cette fois-ci par Roger-Gérard Schwartzberg, regrette que malgré l'abstention du groupe en première lecture, les amendements présentés en seconde lecture ne soient pas pris en compte. Clairement en faveur d'une ouverture législative autorisant l'assistance médicalisée pour mourir, il estime que la sédation profonde et continue, associée à l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation (considérées comme des traitements, et non comme des soins), provoque des agonies longues et douloureuses. Concluant sur un passage du livre « *Changer la mort* » du célèbre cancérologue Léon Schwartzberg (son cousin germain), il réaffirme la décision du malade en fin de vie comme « *dernier espace de dignité et de liberté* ».

À droite, Isabelle Le Callennec, pour le groupe Les Républicains (LR), soutient fermement un texte qu'elle considère garant d'une prise en charge efficace de la souffrance rendue possible via la sédation profonde et continue, tout en interdisant l'aide active à mourir. A texte identique, vote identique. Le groupe se positionne en faveur de la proposition de loi, mais se dit particulièrement vigilant concernant les moyens qui seront réellement affectés au développement des soins palliatifs.

La proposition de loi est adoptée en seconde lecture par l'Assemblée nationale. Le texte est enregistré au Sénat le jour même. Les sénateurs Michel Amiel et Gérard Dériot établissent alors un rapport au nom de la Commission des Affaires Sociales, qui sera enregistré quelques jours plus tard au Sénat, en vue des discussions à venir.

Au travers de l'adoption de plusieurs amendements, la commission enrichi le texte qu'elle avait établi en première lecture en prenant davantage en compte les amendements des différentes sensibilités politiques. Répondant aux craintes largement entendues – mais semble-t-il non apaisées – lors de la première lecture concernant la

sédation profonde et continue, elle garantit que ce protocole médical ne constitue en rien un acte d'euthanasie, puisqu'il ne concerne que les personnes malades en fin de vie dont la souffrance est réfractaire à tout autre traitement. Point par point, elle réaffirme dans l'article 1^{er} le droit d'accéder aux soins curatifs et palliatifs sur l'ensemble du territoire, et soutient dans l'article 2 que l'hydratation est un soin qui peut être maintenu jusqu'au décès. À l'article 3, elle supprime la mention selon laquelle la procédure collégiale est engagée à l'initiative du médecin, levant ainsi toute ambiguïté sur un éventuel pouvoir d'opposition de celui-ci à la réunion du collège des soignants. À l'article 8, la commission précise que les directives anticipées sont révisables et révocables par tout moyen, et que leur existence est régulièrement rappelée à leur auteur lorsqu'elles sont enregistrées dans le registre. L'article 9 réaffirme que le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres. Enfin, à l'article 14, il est précisé que le rapport annuel sur la politique de développement des soins palliatifs concerne autant les établissements de santé que les établissements d'hébergement pour personnes âgées.

7. 5. Discussion en deuxième lecture au Sénat : un débat globalement apaisé.

Ce 29 octobre 2015, Marisol Touraine introduit longuement la séance¹⁰⁴. L'enjeu est de taille pour les sénateurs, puisque le texte de l'Assemblée nationale sera nécessairement appliqué tel qu'il a été voté par les députés si aucun accord n'est trouvé.

Trois constats sont mis en évidence : « *les soins palliatifs ne sont pas accessibles à tous, du moins pas dans les mêmes conditions ; ensuite, nos concitoyens ne connaissent pas suffisamment leurs droits ; enfin, une nouvelle étape est nécessaire pour mieux accompagner les personnes qui souffrent en fin de vie* ». Un second constat s'impose : l'Assemblée nationale, autour d'un vrai consensus, s'est prononcé favorablement à deux reprises au texte, tandis que le Sénat l'a très majoritairement rejeté. Il faut pourtant bien et bien répondre aux attentes des français, en adoptant des avancées législatives réelles.

¹⁰⁴ Sénat. Journal officiel de la République Française. « Compte rendu intégral de la Séance du jeudi 29 octobre 2015 ». URL: [<https://www.senat.fr/seances/s201510/s20151029/s20151029.pdf>]. Consulté le 10 août 202.

La proposition de loi telle que rédigée par l'Assemblée nationale répond à ces attentes : elle renforce l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, elle donne la possibilité aux citoyens de faire valoir leurs droits en renforçant l'information sur les directives anticipées, qui deviennent par ailleurs opposables et sans limite de validité ; enfin, elle permet la démedicalisation de la fin de vie en précisant les modalités d'interruption des traitements, en clarifiant la notion « d'obstination déraisonnable » et en instaurant un droit à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Pourtant, se désole la ministre, le travail de la Commission des affaires sociales du Sénat, en seconde lecture, prend des dispositions rompant cet équilibre en allant encore plus loin que son arbitrage en première lecture. Réduisant notamment la définition « d'obstination déraisonnable » à deux critères au lieu de trois (en supprimant la notion « d'inutilité » des traitements), elle annule carrément les acquis de la loi Leonetti de 2005. La Commission propose par ailleurs en seconde lecture (contrairement à la première lecture) que l'hydratation soit un soin pouvant être maintenu jusqu'au décès. La ministre Marisol Touraine voit là un changement de philosophie du texte initial provoquant des fins de vie prolongées et douloureuses. Défenderesse de l'équilibre consenti dans la proposition de loi de l'Assemblée nationale, elle invite les sénateurs à examiner « *un texte important, un texte attendu, un texte de progrès pour les patients, un texte d'humanité, qui constitue un point d'équilibre* ».

Applaudie par le groupe socialiste, le groupe communiste et les écologistes, elle laisse la parole au corapporteur de la Commission des affaires sociales, Gérard Dériot, qui précise le cadre du positionnement de la commission : la sédation profonde et continue ne concerne que les malades en fin de vie dont les souffrances sont réfractaires aux traitements (cela ne peut donc pas être considéré comme une euthanasie), les directives anticipées sont opposables à condition qu'elles permettent au patient de demander l'arrêt - ou le maintien (et c'est là le point de changement) - de ses traitements.

Alain Milon, président de la Commission des affaires sociales, pointe du doigt une réalité empirique que nous mettrons en lumière dans le neuvième chapitre de ce travail de recherche : « *Notre travail de terrain, mes chers collègues, montre qu'une loi ne change pas du jour au lendemain des attitudes et des habitudes bien ancrées. Les observations recueillis et les entretiens menés avec les professionnels ont confirmé la difficulté*

qu'éprouvent les médecins à arrêter un traitement et à affronter l'idée de ne plus pouvoir guérir un patient ou éviter sa mort. Ils sont nombreux à ressentir ces situations comme un échec. Alors que la majorité des médecins souhaitent le soutien des équipes mobiles de soins palliatifs quand ces questions surviennent, plusieurs d'entre eux témoignent des problèmes qu'ils rencontrent quand il faut intégrer une équipe extérieure dans leur travail ». À défaut de « bien mourir », peut-on ne plus « mal mourir », questionne Alain Milon. La proposition de loi soumise au débat en seconde lecture semble être à la fois une avancée et le fruit d'un consensus. La question si polémique de l'euthanasie, au-delà de toutes les dispositions possibles pouvant améliorer les conditions de fin de vie, est un problème moral auquel toutes les sociétés sont confrontées. Il y aura toujours des demandes en ce sens, en raison de convictions purement personnelles. Quoi qu'il en soit, dans une société aujourd'hui prête aux avancées législatives donnant davantage d'autonomie au malade, il ne faut pas oublier le malaise ressenti par les professionnels de santé face à la question des bonnes pratiques. Pour Alain Milon, dans cette atmosphère favorable au respect de cette autonomie mais opposée à tout acte qui provoquerait la mort, « *les soins palliatifs participent au renforcement des droits des usagers, tout en permettant de bénéficier d'une fin de vie aussi digne que possible* ».

Plusieurs amendements sont présentés pendant la séance. Sans surprise, les questions de l'hydratation, de la sédation terminale et des directives anticipées (les articles 2, 3 et 8) soulèvent de nouveau de vives réactions.

La Commission souhaite à l'article 2, contrairement à son positionnement en première lecture, définir l'hydratation comme un *soin* pouvant être maintenu jusqu'au décès. Dans une posture d'opposition, le gouvernement propose un amendement affirmant que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement » (ils font donc tous deux partie de l'arrêt des traitements visé par la loi sur l'obstination déraisonnable). La ministre Marisol Touraine rappelle que les médecins de soins palliatifs, dans leur grande majorité, considèrent que l'hydratation et l'alimentation doivent être appréhendées ensemble. Nationalement et internationalement, ces deux protocoles sont d'ailleurs juridiquement considérés comme des *traitements*. L'ensemble des réponses énoncées dans l'hémicycle par les groupes politiques érigent le devoir d'humanité, pour le patient et ses proches, pour défendre l'hydratation comme soin,

dissociable de l'alimentation comme traitement. L'amendement du gouvernement est très largement rejeté, avec 201 voix contre et seulement 11 voix pour.

Comme en première lecture, plusieurs amendements sont présentés à l'article 3 visant à autoriser et encadrer, dans le droit français, l'aide active à mourir. Portés par des sénateurs de l'Union centriste, du groupe Les Républicains, du groupe du Rassemblement Démocratique et Social Européen, des Écologistes et du groupe Communiste, républicain et citoyen, ces amendements visent à respecter la volonté de 96% des français interrogés en 2014 pour le compte de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (selon Olivier Cadic, sénateur). Une telle loi offre une liberté supplémentaire. Elle ne se substitue pas aux soins palliatifs, et ne s'oppose pas à la sédation terminale. Les exemples observés à l'étranger sont, pour les partisans de cette ouverture, la meilleure preuve de la possibilité de légiférer favorablement sans provoquer de dérives.

Michel Amiel, le corapporteur de la commission des affaires sociales, estime en réponse qu'il pourrait « *balayer l'ensemble de ces dispositions en les déclarant hors sujet, au motif que cette proposition de loi est destinée aux personnes en fin de vie* ». Il rajoute « *On peut, naturellement, invoquer la fraternité. Mais, de grâce, n'opposons pas la fraternité de ceux qui sont pour l'euthanasie, et la fraternité de ceux - j'en fais partie - qui sont contre* ». Michel Amiel défend fermement l'idée que la volonté d'un « bien-portant » diffère de celle d'un mourant. En tant que médecin ayant trente-cinq années d'exercice, il affirme n'avoir eu que trois demandes d'euthanasie active. Pour lui, la crainte porte sur l'agonie. Citant les travaux de Philippe Ariès, il soutient l'idée que l'euthanasie permet « d'expédier » la mort, aujourd'hui rejetée, reléguée, masquée. Il se dit lui aussi fraternel en s'opposant à l'euthanasie.

Marisol Touraine, au nom du gouvernement, s'oppose-t-elle aussi à l'ensemble de ces amendements, considérant qu'ils ne rentrent pas dans le cadre préalablement adopté. Plus nuancée, elle soulève cependant la différence qui existe entre aide active à mourir, assistance au suicide et euthanasie. Les sondages doivent être pris avec prudence : bien que les citoyens souhaitent aller plus loin que ce que propose actuellement la proposition de loi, ils ne défendent pas pour autant les mêmes positions. Quoi qu'il en soit, on pourrait en effet être en faveur d'une aide active à mourir sans avoir recours à

l'euthanasie, mais pour le moment, on ne peut préjuger de la position de la société française sur un tel texte. Avec 258 votes *contre* et 52 *pour*, l'ensemble de ces amendements est rejeté.

Enfin, plusieurs amendements de précision à l'article 8 concernant l'encadrement des directives anticipées sont adoptés. Les cas dans lesquels le médecin pourra les écarter sont affirmés, notamment au travers de la procédure applicable à ce moment-là.

Avec 297 suffrages exprimés (pour 335 votants), le Sénat adopte, en seconde lecture, le texte ainsi modifié avec 287 voix pour et 10 voix contre. Ce texte¹⁰⁵ est transmis par le président du Sénat au président de l'Assemblée nationale.

7. 6. L'arbitrage de la commission mixte paritaire et l'adoption parlementaire en 3^{ème} lecture

Près d'un an après le dépôt de la proposition de loi initiale, malgré le mouvement de va-et-vient entre les deux assemblées, plusieurs sujets ne trouvent encore pas d'accord. Les articles 2, 3 et 8, relatifs au refus de l'obstination déraisonnable, à la sédation profonde et continue et aux directives anticipées, mobilise encore le débat de la commission. Dès lors, il s'agit de dépasser les axes de divergence ayant mené au rejet du texte de l'Assemblée nationale par le Sénat en première lecture, puis à sa modification en seconde lecture. Conformément au deuxième alinéa de l'article 45 de la Constitution et à la demande du Premier ministre, une commission mixte paritaire¹⁰⁶ est chargée de proposer un texte d'arbitrage sur les points restant en discussion. Elle se réunit le 19

¹⁰⁵ N° 3187 - Assemblée nationale. « Proposition de loi modifiée par le Sénat en deuxième lecture, créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie, transmise par Mr Le Président du Sénat à Mr Le Président de l'Assemblée nationale ». URL: [<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/propositions/pion3187.pdf>]. Consulté le 10 août 2021.

¹⁰⁶ Si la navette n'aboutit pas à l'adoption d'un texte commun par les deux assemblées ou si elle prend trop de temps, le Gouvernement peut décider de recourir à une procédure de conciliation en convoquant une commission mixte paritaire composée de sept députés et sept sénateurs ; pour les propositions de loi, les présidents des deux assemblées ont également la faculté de convoquer une telle commission ; la commission mixte paritaire est chargée de rédiger un texte de compromis que le Gouvernement pourra éventuellement soumettre aux deux assemblées.

janvier 2016, afin de procéder à la désignation de son bureau, puis à l'examen du texte¹⁰⁷.

Le bureau de la commission paritaire est composé de Alain Milon, sénateur, président, Catherine Lemorton, députée, vice-présidente, Gérard Dériot, rapporteur pour le Sénat, et Alain Claeys, rapporteur pour l'Assemblée nationale. Les membres titulaires sont, pour les députés, Bernadette Laclais, Michèle Delaunay, Jean Leonetti, Jean-Pierre Door, Rémi Delatte, et pour les sénateurs, François Pillet, Jean-Pierre Godefroy, Georges Labazée, Françoise Gatel et Laurence Cohen.

En ce jour de janvier 2016, les esprits sont contraints au consensus¹⁰⁸. En introduction, Alain Milon reconnaît que légiférer sur les conditions de la fin de vie ne permettra jamais de répondre à la totalité des situations. La loi doit trouver un équilibre « *entre les droits du malade et les exigences de prise en charge par les équipes médicales* ». Catherine Lemorton rappelle que le sujet « *est moins politique que véritablement humain* », tandis que Gérard Dériot insiste sur le fait que la liberté du patient doit être au centre de l'arbitrage. Toujours dans ce temps d'introduction, Alain Claeys rappelle que ce jour est « *l'aboutissement d'un travail approfondi* » réalisé par les deux assemblées, qui tend à trouver une convergence, à défaut d'un « *impossible consensus* ». Jean Leonetti rejoint cet avis en réaffirmant qu'il « *n'était pas gagné* » de trouver un accord, insistant sur le fait que ce texte doit « *lever toute ambiguïté* » quant à l'ouverture d'un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie n'ayant « *jamais été souhaité par les auteurs de la proposition de loi ni présent dans la commande du Président de la République ou du Premier ministre* ». Michel Amiel conclut cette introduction en précisant que « *la notion de mort imminente est importante : cette loi est faite pour ceux qui vont mourir et non pour ceux qui veulent mourir* ».

L'article 2 encadrant le refus de l'obstination déraisonnable soulève la question de l'hydratation et de la nutrition comme « traitements » intégrés aux actes médicaux

¹⁰⁷ Commission mixte paritaire sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Mardi 19 janvier 2016. URL: [<https://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20160118/cmp.html#toc2>]. Consulté le 10 août 2021.

¹⁰⁸ En cas d'échec de la procédure de conciliation, le Gouvernement use généralement de la possibilité qui lui est offerte de laisser le dernier mot à l'Assemblée nationale.

suspendus lorsqu'ils en résultent. Il n'est pas tant question ici des notions en elles-mêmes de « traitements »¹⁰⁹ (défendue par l'Assemblée nationale) ou de « soins » (défendue par le Sénat), que de ce qu'elles sous-tendent pour la décision *d'arrêt* de ces « traitements » dans le cadre de l'obstination déraisonnable. Ainsi, dans la réponse à la question « doivent-ils être arrêtés ? », la phrase adoptée « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément à l'alinéa précédent », permet, par la présence du terme « traitements » et du verbe « pouvoir », l'insertion de ces actes dans les pratiques médicales soignantes et le respect de la volonté d'opposition du patient.

L'article 3, comme le dit Alain Claeys, est peut-être celui sur lequel les deux assemblées « *ont le plus divergé* ». Intitulé « Traitement à visée sédatrice associé à une analgésie provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès », cet article ouvre un nouveau droit, celui de bénéficier d'une sédation en toute fin de vie. Sa mise en œuvre nécessite un préalable obligatoire : une situation de fin de vie dont la douleur ne peut être soulagée (pour un patient conscient), ou le risque d'une douleur potentielle (pour un patient inconscient). Ce préalable impose donc un cadre sémantique précis. Le désaccord se cristallise sur les termes « inconfort majeur », « souffrance réfractaire », « douleur ». Le terme « inconfort majeur » paraît pour certains redondant avec « souffrance » dans la mesure où ce dernier englobe la dimension de douleur physique et psychologique. La notion de « douleur », en revanche, « *ne couvre pas tous les cas de figure* », souligne Michèle Delaunay, qui estime par ailleurs que la souffrance « *ne couvre pas la pénibilité physique* ». Le terme « inconfort majeur » n'est pas retenu. Dans le nouveau texte de loi, « souffrance réfractaire » englobera finalement l'ensemble des douleurs, inconforts majeurs et souffrances psychologiques de la fin de vie.

L'article 8 encadre les directives anticipées. Les rédiger n'est pas obligatoire, mais lorsqu'elles existent, elles doivent permettre de placer la volonté du patient au centre

¹⁰⁹ Certains arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme, suite à l'affaire Vincent Lambert, ont clos le débat entre traitement et soins, faute de définition normative. Le Conseil d'État estime lui aussi que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements. La commission mixte paritaire se range donc au terme défendu par l'Assemblée nationale.

des décisions le concernant, surtout lorsqu'il n'est plus en mesure de s'exprimer. La commission mixte paritaire doit se prononcer sur le cadre de sa rédaction (contenu fixé ou non par le Conseil d'État), sur les moyens de les rendre révisables et révocables, et sur le niveau de leur opposabilité. À l'issue des discussions, conformément à la volonté du Sénat, il est décidé d'assouplir le cadre de sa rédaction en laissant les citoyens choisir ou non le modèle proposé par le Conseil d'État. De fait, les moyens autorisés pour les modifier s'assouplissent aussi. Plusieurs formulations sont proposées : « Elles sont révisables et révocables à tout moment par tout moyen », « révocables par tout moyen et révisable », « elles sont révocables à tout moment par tout moyen et révisables ». La phrase trouvant consensus sera finalement : « À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables ». Enfin, le cadrage de l'opposabilité de ces directives se joue sur la nuance entre « imposer » et « respecter ». Certains estiment que la formulation « s'imposent au médecin » est une injonction pouvant briser le dialogue avec le malade. La notion de « respect » de la volonté semble moins radicale. Cependant, la restriction de cette opposabilité par l'introduction d'une exception d'urgence vitale, ou de non-conformité avec la situation médicale, permet de préserver l'équilibre entre l'exercice plein et entier des médecins, et l'acquisition d'un nouveau droit pour les patients. Le verbe « imposer » est donc conservé au texte de loi. Les directives anticipées deviennent donc « contraignantes et non opposables », de manière à se situer entre « éthique de vulnérabilité » et « éthique d'autonomie », selon les termes employés par Jean Leonetti quelques jours plus tard à l'Assemblée nationale. Sous cette nouvelle forme, la proposition de loi votée à l'unanimité par la commission mixte paritaire¹¹⁰ est enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale et à la Présidence du Sénat.

7. 6. 1. Adoption par la première assemblée : l'Assemblée nationale

En troisième lecture¹¹¹ ce 27 janvier 2016, dans l'hémicycle de l'Assemblée nationale, les groupes politiques sont tenus de s'exprimer sur leur vote. Marc Dolez, pour le groupe

¹¹⁰ N° 3402 - Assemblée nationale - N° 307 - Sénat. « Proposition de loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie, texte élaboré par la commission mixte paritaire ». URL: [<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/ta-commission/r3402-a0.pdf>]. Consulté le 10 août 2021.

¹¹¹ Assemblée nationale. Journal officiel de la République Française. Compte rendu intégral de la Séance du mercredi 27 janvier 2016. URL: [<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/cri/2015-2016/20160112.pdf>]. Consulté le 10 août 2021.

de la gauche démocrate et républicaine, se réjouit que la sédation profonde et continue soit applicable dans le cas où un patient, atteint d'une affection grave et incurable, décide lui-même d'arrêter son traitement, provoquant des douleurs insupportables et une vie écourtée (le Sénat avait supprimé cette hypothèse). Sur l'ensemble des éléments de la loi, malgré quelques interrogations sur sa mise en application, il assure que « *les députés du Front de gauche voteront ce texte issu de la commission mixte paritaire qui consacre de nouveaux droits pour les personnes en fin de vie afin de leur permettre de mourir dans la dignité* ».

Le groupe Socialiste, Républicain et Citoyen (SRC), représenté en première allocution par Michèle Delaunay, soutient largement le texte de loi. Le ton solennel de son introduction est porté par ces mots : « *Il s'agit d'un moment important, voire un peu émouvant : nous allons toucher d'une main tremblante à la loi dans un domaine qui est fondamentalement humain, un domaine que les législateurs que nous sommes abordent obligatoirement avec le poids de leur expérience humaine, personnelle, familiale, amicale, quelquefois avec leur expérience professionnelle et aussi, dans tous les cas, avec la singularité de leur vie spirituelle* ». Bernadette Laclais, en seconde prise de parole pour ce même groupe politique, porte-t-elle aussi son espérance dans un vote large qui « *donnera force à ce texte* ».

Isabelle Le Callennec, pour le groupe Les Républicains (LR), approuve la clarification apportée par cette évolution législative sur le refus du suicide assisté et de l'euthanasie, sur l'opposabilité des directives anticipées et sur l'acceptation comme traitements de la nutrition et de l'hydratation pouvant être arrêtés ou prolongés. Elle insiste cependant sur l'indispensable effort que doit poursuivre le gouvernement pour le développement des soins palliatifs à travers tout le territoire français. Elle conclut son allocution en disant « *Notre groupe Les Républicains votera la proposition de loi dans son immense majorité* ». Remi Delatte, orateur inscrit pour le même groupe politique, regrette cependant que son amendement, voté par l'Assemblée nationale à l'article 4bis, n'est pas été conservé par la commission mixte paritaire. Cela aurait pourtant permis qu'un bilan politique de développement des soins palliatifs soit dressé en région par les agences régionales de santé, et que celui-ci soit présenté annuellement devant les conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Arnaud Richard, pour le groupe de l'Union des Démocrates et Indépendants (UDI), centre son propos sur l'aspect communicationnel des difficultés de la fin de vie : « *De nos jours, les familles ont bien du mal à trouver les mots justes, susceptibles de rassurer et d'apaiser les mourants dans cette situation peu familière. Alors que les proches eux-mêmes se trouvent souvent dépourvus à l'approche du décès de l'être aimé, les médecins et les personnels de santé connaissent eux aussi des difficultés pour accompagner, veiller, atténuer les peurs et les souffrances* ». Il estime donc que le texte proposé « *a le mérite d'ériger un cadre nouveau au sein duquel le patient, la famille, les proches et l'équipe soignante pourront échanger et dialoguer* ». En second point, il pointe du doigt lui aussi l'inégale répartition des soins palliatifs sur le territoire. Il conclut en affirmant qu'« *une large majorité des membres du groupe UDI est favorable au compromis auquel est parvenu la commission mixte paritaire* », et précise que « *chaque membre de notre groupe exercera sa pleine liberté de vote et se prononcera en son âme et conscience sur le texte. À titre personnel, je le voterai, en toute humilité, en pensant à celles et ceux qui nous ont quittés* ».

Le groupe écologiste, représenté par Véronique Massonneau, change radicalement de ton. Favorable depuis le début du processus à une légalisation de l'assistance médicalisée active à mourir, elle démarre son allocution sans détour : « *Des études, des observatoires, des rapports, des conférences, des paroles et des promesses pour en arriver là ! Chers collègues, vous comprendrez certainement, ou pas, notre déception* ». Elle poursuit un peu plus loin : « *D'après le texte, le médecin pourra « mettre en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie* ». De son point de vue, un médecin pourra donc augmenter plus ou moins les doses d'analgésiques et de sédatifs selon sa propre interprétation du texte, à la seule condition qu'il s'abstienne de provoquer délibérément la mort. Les réticences des conservateurs comme des progressistes mettent en lumière cette ambiguïté dont résulteront encore « *des procédures judiciaires douloureuses* ». Véronique Massonneau regrette par ailleurs que le texte ait été confié « *de nouveau à M. Leonetti dont les convictions n'ont pas varié et qui a donc d'emblée fermé la porte à toute évolution, alors que les français l'appellent pourtant de leurs vœux* ». Elle interroge : « *Mais pourquoi verrouiller ainsi le débat, alors que la majorité des députés de gauche s'est prononcé en faveur du choix de l'assistance médicalisée active à mourir ?* ». Bien que satisfaite du caractère contraignant des directives anticipées, elle insiste de nouveau sur ce point de

désaccord : « *Certains de nos concitoyens veulent choisir le moment de leur départ. Non, ils ne veulent pas choisir de mourir. Ils veulent seulement choisir le moment et la manière. Ce nouveau texte leur dénie encore ce droit. Il s'agit d'un rendez-vous manqué* ». Elle conclut logiquement : « *Vous l'avez compris, mes chers collègues, nous n'opposons aucune solution à une autre, aucune pratique à une autre, aucun choix à un autre. Ce que nous défendons, c'est la liberté de choix de chacun. Le texte que notre assemblée se prépare à adopter définitivement ne la garantit pas. Face à cette absence de choix, face à ce rendez-vous manqué au regard de l'espoir qu'il a suscité, la majorité du groupe écologiste s'abstiendra* ».

Olivier Falorni, pour le groupe des Radicaux de Gauche, lui emboîte le pas. Sans concession, il estime que « *le laisser-mourir ne peut pas rester le viatique hypocrite avant le dernier départ* ». Il rappelle qu'un amendement visant à introduire le droit à bénéficier d'une assistance médicalisée à mourir, soutenu par 150 parlementaires, a été proposé – et rejeté - lors de deux premières lectures. Ce droit à choisir sa mort n'est pourtant en rien opposable au développement des soins palliatifs ! Il s'entend comme un choix supplémentaire permettant de répondre aux demandes des concitoyens. Pour le groupe des radicaux de gauche, le texte est, comme l'a dit Véronique Massonneau pour le groupe écologiste, « *un rendez-vous manqué* ». S'adressant tout particulièrement à Jean Leonetti, qui de son siège lance quelques phrases de désaccord, le point de divergence se cristallise notamment sur l'arrêt possible de la nutrition et l'hydratation lors d'une sédation profonde et continue. Sans preuve du contraire, explique Olivier Falorni, « *s'il existe un risque que le patient souffre de la faim et de la soif* », il s'oppose à la sédation dans ses modalités actuelles. « *Ce texte constitue malheureusement un renoncement* », conclut-il, tout en affirmant que le combat pour la dignité continue.

Jean-Louis Touraine, troisième orateur inscrit pour le groupe Socialiste Républicain et Citoyen, estime qu'il est grand temps de voter et d'appliquer au mieux la nouvelle loi, dont il concède qu'elle amène quelques modestes avancées. Cela étant dit, il passe à l'offensive. Citant longuement le docteur Véronique Fournier, la présidente du nouveau Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, il accuse cette évolution législative de maintenir l'ambiguïté autour d'une mort que l'on n'assume toujours pas de faire

venir¹¹². Bien que satisfait que les directives anticipées deviennent « opposables »¹¹³, il se risque à défendre son point de vue en évoquant la place du dogme religieux dans le refus de l'acte euthanasique : « *Certains, parmi nos collègues, craignent que le Dieu de leur foi nous reproche de décider de l'heure de la mort. C'est oublier que celui-ci a laissé les humains libres de leur comportement et de leur destinée. Sinon, comment expliquer tous les drames de l'humanité au cours des siècles ?* ». Souhaitant que la France rejoigne « *les nations développées d'Europe ou d'Amérique du nord* » ayant légiféré favorablement sur cette question, il conclut en soulignant que ce droit permettrait aux pratiques de fin de vie de gagner en transparence, et à l'homme du XXI^{ème} siècle de reprendre « *le cours de l'évolution de l'aventure humaine et de l'humanisme* ».

Xavier Breton, dernier orateur inscrit de la séance, porte une parole ferme pour Les Républicains. Regrettant d'emblée que le débat sur la fin de vie ait été rouvert par le candidat Hollande en 2012, alors même que la loi de 2005 avait fait consensus, il met en garde contre un risque « *d'interprétation extensive du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès* » permettant une euthanasie déguisée. Il y a, pour Xavier Breton, deux conceptions qui s'affrontent : « *l'une fondée sur la prééminence de l'individu qui revendique haut et fort son autonomie comme l'alpha et l'oméga de la vie en société* », et l'autre, qu'il défend avec ferveur, « *fondée sur le respect de chaque personne et s'attache à prendre en compte les fragilités et les vulnérabilités qui peuvent affecter la vie de chacun d'entre nous* ». De sa tribune, le député de droite invective la ministre de la santé sur la logique euthanasique défendue par ce nouveau texte : « *Comme vous l'aviez avoué, madame la Ministre, en disant que - je vous cite de nouveau - « c'est à partir de ce texte que*

¹¹² Le Docteur Véronique Fournier, directrice du centre d'éthique de l'hôpital Cochin à Paris, est partisane d'une « euthanasie palliative », alors même que la culture palliative considère que ces deux pratiques demeurent incompatibles. Sa nomination à la tête de ce nouveau centre, par la ministre de la Santé Marisol Touraine, soulève une large protestation au sein de la SFAP (Société Française d'accompagnement et soins palliatifs).

¹¹³ Jean-Louis Touraine emploie le terme « opposable » faisant sans doute référence au fait qu'elles soient devenues très contraignantes, plaçant la volonté du malade au centre des décisions médicales, donc dans une forme « d'opposabilité » à ces dernières. Un peu plus tôt dans la séance, Jean Leonetti précise quant à lui que les directives sont « contraignantes et non opposables », faisant ainsi la nuance entre la volonté d'un patient en fin de vie et un suicidaire ayant demandé dans une lettre d'adieu de ne pas le réanimer. Dans ce second cas, les directives étant non opposables, le suicidaire sera réanimé contre sa volonté. Quatre personnes sur cinq ayant voulu attenter à leurs jours ne récidive jamais, argumente-t-il pour justifier le nécessaire équilibre à préserver entre « liberté » (éthique d'autonomie) et « fraternité » (éthique de vulnérabilité).

d'autres évolutions seront envisageables un jour ». Pour ne pas être « *complice des évolutions annoncées* », il conclut en votant contre ce nouveau texte de loi.

Le président Marc Le Fur met au vote sur l'ensemble. Le texte est adopté par l'Assemblée nationale. Marisol Touraine, ministre de la santé, salue « *le progrès historique* » de cette avancée législative. Au soir de ce même jour, le Sénat ouvre à son tour la discussion dans son hémicycle.

7. 6. 2. Adoption par la seconde assemblée : Le Sénat

Satisfaits que le dernier mot ne revienne pas à l'Assemblée nationale grâce au consensus trouvé par la Commission mixte paritaire, les sénateurs s'accordent enfin à dire que le texte répond, dans son ensemble, aux exigences qu'ils ont formulées.

À l'article 1^{er}, Gérard Dériot, rapporteur pour le Sénat de la commission mixte paritaire, se réjouit en introduction de séance que la précision voulue par le Sénat pour garantir l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ait été intégrée au texte issu de la CMP. Françoise Gatel, pour le groupe de l'Union des Démocrates et Indépendants – Union Centriste (UDI-UC), avertit la ministre de la Santé que la Haute Assemblée « *sera, à cet égard, extrêmement vigilant* ». Laurence Cohen, pour le groupe Communiste, républicain et citoyen, salue les quarante millions d'euros d'effort destinés à la création de trente équipes mobiles et de six unités de soins palliatifs, mais souligne qu'elle restera elle aussi très attentive « *à la poursuite et à l'amplification des moyens mobilisés pour garantir des soins palliatifs de qualité* » sur l'ensemble du territoire. Catherine Génisson, pour le groupe socialiste et républicain, s'attache quant à elle, pour cet article 1^{er}, à la reconnaissance acquise, grâce au Sénat, de la formation des acteurs de santé du monde libéral, de façon à permettre la prise en charge des fins de vie à domicile.

À l'article 2, relatif à l'obstination déraisonnable, malgré l'arbitrage fait en faveur de la notion de « traitement » au lieu de « soin », tel qu'il le souhaitait, le Sénat se félicite que l'hydratation et la nutrition puissent être arrêtés ou maintenus selon le souhait du malade. Comme le précise Laurence Cohen, cette question était déjà en discussion lors de l'examen de la loi Leonetti de 2005. Elle a de nouveau suscité d'importants échanges entre le Sénat et l'Assemblée nationale tout au long de l'année écoulée. La rédaction de la

commission mixte paritaire, permettant l'arrêt de ces traitements au cas par cas, apporte satisfaction à l'ensemble des groupes politiques en présence.

Concernant la sédation profonde et continue, encadrée par l'article 3, Gérard Dériot rappelle « *qu'elle ne sera possible qu'en cas de souffrance insupportable, et non pas, comme le proposaient les députés, en cas d'inconfort majeur* ». Il précise aussi qu'à l'initiative du Sénat, elle pourra être mise en place dans les EHPAD et à domicile. Françoise Gatel le rejoint presque mot à mot. Laurence Cohen, en revanche, regrette qu'il ne soit pas question de légiférer sur le suicide assisté. Elle reconnaît que le texte issu de la commission mixte paritaire propose un « *un bon équilibre entre les différentes positions exprimées* », mais elle souhaite que des évolutions adviennent au sein de la société française. Corinne Bouchoux, pour le groupe les écologistes, partage le point de vue de Laurence Cohen : « *Certains continueront à partir à l'étranger pour y trouver la possibilité d'une assistance médicalisée à mourir que ce texte ne permet pas* », explique-t-elle, soutenue un peu plus tard, au moment du vote sur l'ensemble, par Annie David : « *L'examen de ce texte a également été l'occasion de noter qu'un certain nombre de parlementaires partagent avec moi la volonté d'aller plus loin en créant plus de droits pour les personnes en fin de vie. Je pense notamment à l'assistance médicalisée pour mourir, qui garantirait le droit à mourir dans la dignité, quand et comme on le souhaite, entouré des siens et sans souffrance* ». Michel Amiel, pour le groupe Rassemblement démocratique et social européen, estime quant à lui que la sédation profonde et continue introduit bien, tel que le texte de loi l'indique dans son intitulé, un nouveau droit.

À l'article 8, relatif aux directives anticipées, le Sénat avait formulé un certain nombre d'exigences visant à garantir la liberté du patient. L'ensemble des groupes politiques se satisfait de la formalisation de points essentiels : il est à présent possible d'indiquer sur ses directives anticipées sa volonté de poursuivre les traitements, et non plus exclusivement de les limiter ou de les arrêter, elles peuvent être révoquées à tout moment et par tout moyen, et leur rédaction est assouplie de façon à pouvoir les écrire sur papier libre.

Le président du Sénat met l'ensemble de la proposition de loi au vote. Elle est définitivement adoptée, sous les applaudissements. Le texte est ensuite adopté par le

Parlement. Après lecture définitive par l'Assemblée nationale, elle est promulguée par le Président de la République le 2 février 2016.

7. 7. De la loi Claeys-Leonetti à la pratique : de nouveaux questionnements éthiques

La loi Claeys-Leonetti de 2016 permet à présent de recourir, sous certaines conditions, à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Si cette avancée législative est majoritairement saluée, elle n'en reste pas moins sujette à controverses au sein même de la culture palliative, pourtant investie institutionnellement de cette pratique.

Le texte de loi indique à l'article 3 : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : « 1/ Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; « 2/ Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ».

L'indication d'une sédation est donc étroitement liée à l'existence de symptômes insupportables pour le malade (Copel & Poisson, 2016). Dans le texte, c'est clair, dans la pratique en revanche, plusieurs questions se posent : le caractère subjectif de la perception des symptômes par le malade rend difficile l'évaluation de la souffrance, les symptômes peuvent être de plusieurs natures (liés aux soins, à la phase terminale, à la limitation des traitements) ce qui rend le côté réfractaire difficile à valider dans le temps. De plus, la souffrance peut être existentielle : même si ce type de souffrance a bien été inclus dans les débats sous le terme « souffrance réfractaire », le fait qu'il soit associé au terme « traitements » permet aux médecins de soins palliatifs d'interpréter la loi dans le sens d'une limite associée à des souffrances physiques et de refuser la sédation à un patient dont la souffrance serait psychique, ce qui est d'ailleurs confirmé dans l'un de nos entretiens hospitaliers (MP2, 1'06'38). Par ailleurs, la précision

législative « à court terme » tente d'éviter l'amalgame entre sédation et euthanasie. Cependant, la phase terminale est sujette à plusieurs interprétations : il peut s'agir des derniers jours ou des dernières heures. Encore faut-il pouvoir estimer précisément le moment du futur décès¹¹⁴.

En 2018, après deux ans de recul sur l'application de la loi Claeys-Leonetti, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) relève sept paradoxes compliquant l'installation de la sédation profonde et continue sur le terrain¹¹⁵ : 1/ La loi Claeys-Leonetti a pour ambition de faciliter l'accès des patients à une sédation en fin de vie, il semble cependant qu'elle ait eu un effet inverse en introduisant le terme de sédation *profonde et continue jusqu'au décès*, compris de façons diverses tant sur le plan pratique que conceptuel. 2/ La loi a pour objectif de bien différencier la sédation de l'euthanasie, il semble pourtant que nombreux sont ceux qui font mal la différence, considérant parfois que la sédation se rapproche du « *faire mourir* ». 3/ La loi a confié la mise en œuvre de sédation profonde et continue jusqu'au décès aux médecins de soins palliatifs, or un certain nombre d'entre eux est réservé vis-à-vis de cette pratique, estimant qu'elle n'est pas conforme aux valeurs portées par l'accompagnement palliatif. 4/ En donnant au patient le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la loi favorise une certaine confusion des rôles au sein de la relation médecin-malade. Le médecin se sent contraint de se positionner sur une pratique qu'il juge éthiquement sensible. 5/ La temporalité imposée par la loi et la collégialité de la prise de décision n'est pas forcément compatible avec le peu de temps qu'il reste au malade pour en bénéficier. 6/ La loi précise que cette sédation doit pouvoir être accessible à chacun, même à domicile. Cependant, rien n'a été fait pour donner aux médecins généralistes les moyens que ce droit devienne effectif en ville. Toutes ces raisons aboutissent à un dernier paradoxe : 7/ Alors que la loi a pour objectif de

¹¹⁴ Lors de nos observations, nous avons pu constater que le temps de l'agonie est parfois difficile à prévoir : dans l'une des chambres du service de soins palliatifs, une vieille dame avait commencé son agonie. Inconsciente, sa respiration était composée de râle agonique et de pause respiratoire. Sa fille, appelé à son chevet pour les derniers instants, secouait sa mère à chaque fois que sa respiration marquait une pause trop longue. À l'écart, le médecin nous explique qu'il ne reste que quelques minutes, peut-être quelques heures. Contre toute attente, l'agonie durera finalement trois jours supplémentaires.

¹¹⁵ Rapport publié en novembre 2018 « La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti », 63 pages. URL: [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/11/Travaux_sedation_28112018.pdf]. Consulté le 16 août 2021.

favoriser l'accès pour tous à des soins et à un accompagnement de qualité en fin de vie, des inégalités d'accès se creusent sur le terrain, en fonction des situations et des positionnements éthiques des soignants.

Nous concluons ce chapitre par plusieurs remarques. La loi Claeys-Leonetti de 2016 apporte trois innovations principales ayant fait l'objet de nombreux débats, avant et pendant les travaux parlementaires : les directives anticipées sont désormais contraignantes, l'hydratation et la nutrition sont des traitements qu'il est possible d'arrêter, et il existe à présent un droit du patient en fin de vie à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Face à la question de l'euthanasie en particulier, nous observons que les positionnements éthiques sont globalement liés aux bords politiques : les groupes d'extrême gauche, de gauche et de centre-gauche représentés lors des débats se déclarent favorables à l'ouverture d'un droit au suicide assisté ou à l'euthanasie, tandis que les groupes de droite s'y opposent. Notons que les débats parlementaires liés à la fin de vie nécessitent de faire appel à des convictions intimes, à des valeurs profondément ancrées et à un fort degré d'implication, ce qui diminue d'autant les chances de trouver un consensus non polarisé (Moscovici & Doise, 1992, p. 35). Pour autant, l'objectif du travail de décision étant de transformer des représentations qui paraissent distinctes en une représentation partagée qui leur correspond (*ibid.* p. 247), le consensus voté sur les points saillants de ces controverses parlementaires (sédation profonde et continue, arrêt des traitements et directives anticipées), construit, au-delà de ses divergences, une représentation sociale de la fin de vie liée à la gestion médicale de l'agonie, allant dans le sens d'une mort inconsciente idéalisée.

Selon les mots de la Ministre de la Santé Marisol Touraine, cette loi est un point d'équilibre « *entre ceux qui auraient voulu aller plus loin et ceux qui auraient préféré que l'on ne modifie rien* ». Pour les partisans d'une ouverture franche à un droit de choisir sa

mort, en revanche, le bilan de cette loi dévoile toutes ses failles et ses insuffisances¹¹⁶. Aujourd'hui, le débat reste entier dans l'espace public, alors même que la loi de 2016, selon le dernier rapport de l'IGAS, offre une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des parcours de fin de vie.

¹¹⁶ N° 4042 - Assemblée nationale « Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, par Mr Olivier Falorni, député ». URL: [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/115b4042_rapport-fond.pdf]. Consulté le 17 août 2021.

8. L'hôpital de Salon-de-Provence, terrain ethnographique d'analyse des pratiques communicationnelles onco-palliatives

Dans la première partie de ce travail, nous avons établi la nécessaire association du cadre sociétal contemporain de la fin de vie et de la généalogie des idées dans laquelle il s'insère. Les spécificités de notre terrain de recherche caractérisant directement les résultats obtenus, notre approche empirique ne peut échapper à cette immersion historique et régionale. Nous avons donc introduit ce chapitre en retraçant l'histoire des institutions de soins salonnaises¹¹⁷ dans laquelle s'insère notre terrain ethnographique, l'hôpital de Salon-de-Provence. Nous nous intéressons dans un second temps à l'émergence et à l'institutionnalisation de la médecine palliative au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence. Notre terrain de recherche est à ce titre particulièrement intéressant, puisque l'hôpital salonnais a été l'un des tous premiers, en 1994, à ouvrir une unité de soins palliatifs en France.

Enfin, nous faisons l'analyse du journal interne de l'hôpital, diffusé depuis vingt-huit ans auprès de l'ensemble des agents hospitaliers de notre terrain de recherche. L'accès à ce corpus est d'autant plus pertinent que les premiers numéros apparaissent en 1993/1994, au moment même où la culture palliative est introduite dans l'hôpital salonnais.. Dans une institution au sein de laquelle le collectif de soins n'est jamais réuni

¹¹⁷ Cette genèse a été retracée par Christian Savi, archiviste depuis trente-cinq ans à l'hôpital de Salon-de-Provence. Son ouvrage, intitulé « L'accueil hospitalier à Salon-de-Provence », a été un appui précieux pour notre effort de contextualisation historique.

(Grosjean & Lacoste, 1999, p. 54), la communication est en effet centrale pour la coordination des différentes activités de soins et le maintien d'un « objectif commun » de soins. Le journal interne, véritable « artefact communicationnel » (Norman, 1993), est alors produit pour exposer et traiter l'information dans le but de satisfaire une fonction représentationnelle et guider le salarié dans son activité (Morillon, 2009). Nous envisageons donc ce journal comme « un lieu spécifique de déploiement d'agentivité » (*ibid.*) au sein duquel la réitération des énoncés, l'emploi régulier de marqueurs langagiers et la mise en récit de certains événements participent à la construction sociale de la représentation des soins palliatifs.

8. 1. L'hôpital de Salon-de-Provence, une institution ancrée dans son histoire régionale

Au Moyen-Âge, les œuvres d'assistance sont fondées sur un mode d'action de « charité privée », ne relevant pas, comme aujourd'hui, de fonds publics. Gérées par des confréries, des fabriques de paroisses ou des filles de charités, ces institutions, appelées « helestonisa caritatis » ou simplement « caritas » (charité en français), accueillent de préférence les pèlerins, les voyageurs, les personnes vivant dans le dénuement, les vieillards non assistés par leur famille, les incurables. Les « helestonisa » de Sallon (le nom de la ville prenait deux « l » à cette époque) sont présidées par des notables du pays salonnais, au titre de « cariteri », dont la mission principale est de recueillir les aumônes lors d'une tournée annuelle. Au sein de l'organisation de cette œuvre d'assistance, les recteurs sont nommés par un conseil de « sages » choisis par la population de la ville. Ils administrent librement les revenus de l'œuvre dont ils ont la charge. A titre d'exemple, nous découvrons désignés dans un acte du 22 février 1420 « Jacob Abelis, Bertrand Roiasulli et Pierre Rici, comme « recteurs et gouverneurs de la charité », élus et députés par le vénérable conseil de la ville de Salon » (Savi, 2018, p. 11).

L'hôpital, à ce moment du Moyen-Âge en France, est un « hospitalis pauperum christi », autrement dit un « hôpital des pauvres du Christ ». C'est davantage un refuge pour les plus démunis et les plus vieux, qu'un lieu destiné aux soins médicaux. À Salon-de-Provence, nous pouvons attester de l'existence de l'un d'entre eux (certainement fondé par l'Archevêque d'Arles), grâce à l'acte du 17 janvier 1243 citant « Jean Baussan

achète un jardin situé près de l'hôpital, juxtaposant avec le jardin de l'hôpital et la voie publique » (*ibid.* p. 11). Dans ces tous premiers temps, l'hôpital est administré par un « hospitalier », qui n'est autre qu'un particulier qui en gère librement les revenus, moyennant une faible redevance. À partir du XIV^{ème} siècle, cette désignation concerne le soignant, tandis qu'un recteur, ou gouverneur, dirige l'hôpital moyennant les quelques profits générés par de nombreux dons testamentaires. En réalité, ce recteur délègue souvent l'administration du lieu à un marchand, qui se préoccupe peu du sort des malades. Pour pallier cette dérive, l'Archevêque d'Arles confie l'administration de l'hôpital de Salon-de-Provence aux syndics de la ville. En 1450, le recteur en cède alors la propriété et tous les droits attachés.

Au XVI^{ème} siècle, Salon-de-Provence est un village. En 1554, un arrêté du Parlement de Provence confère à Adam de Craponne¹¹⁸ le droit de détourner les eaux de la Durance jusqu'à Salon, et de là, jusqu'à la mer. Le canal ainsi construit marque le début de la prospérité de la future ville, et avec elle, l'évolution de son accueil hospitalier tout au long du XVI^{ème} siècle. Son développement connaît par ailleurs un essor remarquable au XVII^{ème} siècle, en lien avec la naissance à Paris de la « Compagnie secrète du Saint-Sacrement », une organisation composée de laïcs et de prêtres séculiers, fondée en 1630 par Henri de Lévis, Duc de Ventadour, et Jean de Suffren, jésuite salonais né en 1571 (dont le portrait orne aujourd'hui la salle des mariages de l'hôtel de ville de Salon-de-Provence).

Durant trente ans, cette organisation connaît un succès prodigieux durant lequel elle essaime ses filiales dans une soixantaine de ville du royaume, et regroupe peut-être quatre mille confrères (Tallon, 1991). Regroupant la majorité de l'élite dévote, en dehors de tout contrôle politique ou ecclésial (*ibid.*), la Compagnie du Saint-Sacrement lutte contre l'hérésie, la débauche, le blasphème, le jeu, le tabac, la licence du Carnaval, les duels, la pornographie, le jansénisme et le compagnonnage (Savi, 2018, p. 22). Parallèlement, les grandes œuvres charitables sont au cœur de l'action des confrères, convaincus qu'elles sont nécessaires au salut de leur âme. Le secours matériel aux

¹¹⁸ Adam de Craponne était un ingénieur salonais. Entre 1557 et 1558, il construit un canal à Salon-de-Provence (qui porte son nom) permettant d'irriguer la plaine de la Crau avec de l'eau de la Durance.

pauvres, aux malades, aux prisonniers, l'amélioration du sort des aveugles, des fous et des galériens, la protection de l'enfance, sont autant d'actions menées par l'organisation religieuse. Cependant, les membres de la Compagnie inversent le schéma traditionnel de l'action dévote (Tallon, 1991) : le confrère rend compte des besoins identifiés au sein des hôpitaux, des prisons (de telle sorte que des fondations extérieures à la Compagnie s'en chargent), mais ne contribue plus à une aumône quotidienne enfermant le mendiant dans son inaction et glorifiant le donateur. Fermement ancré dans son rôle de police spirituelle et de défenseur de la morale publique, l'organisation soutient avec ténacité les grandes œuvres charitables porteuses des valeurs défendues (parfois pendant dix ou vingt ans), tout en délaissant le malheureux dont l'aumône n'a pas permis l'amélioration de sa condition. Pour les membres de la Compagnie, il s'agit d'identifier les « bons » des « mauvais » pauvres, autrement dit d'entretenir « les victimes de Dieu », mais de ne point engraisser « les victimes du Diable », celles qui ne font rien pour s'en sortir.

Sous l'impulsion de cette Compagnie, le XVII^{ème} siècle à Salon de Provence est particulièrement fécond en établissements et bonnes œuvres charitables. La population salonnaise, estimant ses trois hospices insuffisants pour porter assistance aux grandes misères (l'hôpital Saint Jacques pour les miséreux et les vieillards, la maladrerie Saint Lazare pour les lépreux, et l'enclos Saint Roch pour les pestiférés), décide de constituer diverses associations de bienfaisance (Notre-Dame-de-Bon-Secours ou le Mont-de-Piété, la Miséricorde ou l'assistance des pauvres honteux, l'œuvre des filles à marier, Notre-Dame-de-la-Merci, la Rédemption des Captifs...)¹¹⁹.

Au début du XIX^{ème} siècle, l'hôpital civil et militaire St Jacques de Salon-de-Provence, dont on peut dire qu'il est « l'ancêtre » de l'hôpital actuel, se dote d'un règlement intérieur (annexe 5). Composé de neuf chapitres, l'ensemble des articles forment un cadre de fonctionnement qui, par certains égards, pose les bases d'une organisation hospitalière plus formalisée. En 1880, l'établissement est déclaré dans un état de délabrement avancé. Ces locaux dégradés restent par ailleurs insuffisants pour les

¹¹⁹ Au sein de ces établissements, durant l'épidémie de peste, des soignants s'illustrent par leur dévotion : Anne Dauphin, morte aux infirmeries en 1720, martyre de sa charité, et Laurent Arnoux, Directeur des infirmeries, « distingué sur toutes les personnes qui ont été employées par la communauté, pendant la durée de la contagion » (Savi, 2018, p. 46), donneront tous deux leurs noms à des bâtiments de l'hôpital actuel de Salon-de-Provence.

nombreux malades provenant de la ville et des dix-huit communes rattachées à l'hôpital depuis l'arrêté préfectoral de 1894. Il est donc décidé, en 1900, de bâtir un nouvel édifice placé sur l'enclos Saint-Marc, « un terrain gradué, complanté d'arbres fruitiers et d'oliviers » (Savi, 2018, p. 118), gage d'un emplacement sain.

La construction du nouvel hôpital intercommunal nommé « 1903 », ou encore « Hôpital-hospice », s'achève en 1909, juste avant que l'hôpital St Jacques ne soit endommagé par le séisme du 11 juin de la même année. Vingt-cinq malades y sont transférés en urgence, avant l'inauguration officielle. Dans le même temps, le personnel du nouvel hôpital est laïcisé. En 1911, l'hôpital est classé dans la catégorie des hospices proprement dit, en vertu du décret du 3 février 1880, relatif à la division des hospices en deux catégories : civils ou militaires. En 1926, une salle de chirurgie est installée dans l'hôpital. En un an, 940 opérations sont pratiquées. En 1933, un service de maternité est créé. En 1934, une morgue voit le jour. En 1938, l'ouverture d'une pouponnière complète l'offre hospitalière.

Jusqu'en 1941, partout en France, la mission hospitalière reste plus sociale que sanitaire. Les admissions concernent essentiellement les indigents, les accidentés du travail et les malades nommés « grands payants », car ils payaient de leurs deniers. La loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices publics¹²⁰, complétée par le décret du 17 avril 1943, transforme profondément la conception de l'hôpital public. Cette « charte hospitalière » inaugure l'organisation médicale actuelle, avec l'organisation des services, des chefs de service, et la constitution d'une commission médicale consultative dans chaque établissement. Le directeur de l'hôpital est à présent nommé par le ministre de la Santé, et dispose d'un pouvoir de nomination sur l'ensemble du personnel, excepté le personnel médical dont la nomination appartient au préfet du département ou au ministre.

À cette époque, les « cliniques ouvertes » sont autorisées. Au sein même de l'établissement public, dans des espaces aménagés, les médecins (même s'ils ne sont pas membres de l'hôpital), peuvent soigner leur clientèle privée, les honoraires étant fixés

¹²⁰ Journal Officiel de la République Française du 30 décembre 1941, site internet Légifrance. URL: [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000869378]

sans que l'hôpital ait à intervenir (Imbert, 1958 réed. 1994, p. 86). Ces cliniques ouvertes font cependant l'objet de vives critiques de la part de l'Inspection générale des affaires sociales, qui pointe du doigt les abus de ce fonctionnement. Un médecin, seul représentant de sa spécialité, est en effet fortement tenté de faire passer les petites interventions sous le régime hospitalier, tandis qu'il réserve les grosses interventions au régime de la clinique ouverte, s'octroyant ainsi des honoraires plus confortables.

Bouleversement non négligeable, la création de la Sécurité sociale, par l'ordonnance du 4 octobre 1945, permet aux hôpitaux de développer leur activité et de faire face à une demande de soins grandissante et solvabilisée, des travailleurs et de leurs ayants-droits, ainsi que des personnes en situation de précarité sociale. Cette reconnaissance institutionnelle de l'interdépendance entre santé et travail inscrit la maladie dans de nouveaux liens avec l'ordre social et constitue dans le même temps un instrument d'organisation de la maladie en distinguant différentes catégories, notamment celle de la « longue maladie » (Herzlich & Pierret, 1991, pp. 215-217).

À Salon-de-Provence, à cette époque, le nombre de lits demeurent très insuffisant. En 1950, quatorze ans après le dépôt des plans, devis et cahier des charges, le Pavillon de chirurgie « Anne Dauphin » ouvre donc ses portes. Il offre 110 lits, une salle d'opération, des salles d'anesthésies, un service de radio-diagnostic, un service de traitement avec appareils de radiothérapie profonde, d'onde courtes, de rayons ultra-violet, de diathermie¹²¹, une pharmacie et un service de bain-douche.

Au niveau des réformes nationales, il faut ensuite attendre l'arrivée du Général de Gaulle pour qu'en 1958, trois ordonnances successives constituent une véritable réforme hospitalière, « fondement essentiel du système hospitalier actuel » (Imbert, 1958 réed. 1994, p. 60). La notion de système, c'est-à-dire d'un ensemble d'établissements de santé coordonnés par l'État, apparaît notamment avec l'ordonnance du 13 décembre 1958 qui instaure une coordination des hôpitaux et des cliniques (Clement & Domin, 2009).

¹²¹ Procédé thérapeutique qui fait pénétrer dans l'organisme une chaleur d'origine électrique (courants alternatifs à haute fréquence)

Pour l'anecdote, c'est à cette période, en 1957, qu'un chirurgien de l'hôpital de Salon-de-Provence, le Professeur Paul Bourret, crée pour la toute première fois en France un service de ramassage des blessés de la route, inaugurant ce qui deviendra plus tard, par décret ministériel, le Service Mobile d'Urgence et de Réanimation, le SMUR (Savi, 2018, p. 174).

En 1963, en réponse à la demande croissante de soins médicaux et chirurgicaux de la ville et de ses alentours, l'hôpital de Salon se voit doté d'un programme de réorganisation et d'extension. La construction est accordée en 1969, le nouveau pavillon de médecine, nommé « Laurent Arnoux », est fonctionnel dès le milieu des années 70. D'une capacité de 230 lits, répartis sur huit niveaux, le bâtiment accueille les locaux techniques, les archives, la réadaptation fonctionnelle, le hall d'entrée du public, le laboratoire, les consultations externes, la réanimation, plusieurs unités de médecine générale, le service d'électroradiologie, la pédiatrie, une unité de spécialités chirurgicales, et une terrasse self-service pour le personnel (*ibid.* p. 216).

Ce grand chantier salonais voit donc le jour peu après la loi du 31 décembre 1970, présentée par le ministre Robert Moulin, qui définit le nouveau cadre général de l'hospitalisation en France, ainsi que les bases de la planification sanitaire. Elle prend en compte les deux secteurs d'hospitalisation : le secteur public est majoritaire en médecine, le secteur privé est très important en chirurgie et en obstétrique. Cette réforme définit la notion de Service Public Hospitalier et ses principes de fonctionnement des soins, qui se doivent d'être sans discrimination, adaptés en fonction de l'évolution médicale et assurés de jour comme de nuit (principe de continuité), éventuellement en urgence. La loi de 1970, en résumé, « se caractérise par la volonté des pouvoirs publics de régenter l'ensemble des hôpitaux et cliniques afin de les réorganiser en système, permettant l'égalité d'accès aux soins dans le cadre d'une médecine de grande qualité »¹²².

¹²² Synthèse documentaire publiée en juin 2021 « Les réformes hospitalières en France. Aspects historiques et réglementaires ». URL : [<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/historique-des-reformes-hospitalieres-en-france.pdf>]. Consulté le 23 juillet 2021.

Entre 1970 et 1991, quatre lois successives (1978, 1979, 1983 et 1984) apportent des outils de régulation financière afin de limiter la croissance des dépenses. Ce mouvement législatif marque aussi la volonté des pouvoirs publics de recentrer les hôpitaux sur le « plateau technique » (terme utilisé pour la première fois en 1975 par le Professeur Charbonneau), au détriment de la mission hôtelière presque bi-millénaire. Cette tendance à la restriction budgétaire se poursuit avec la loi du 31 juillet 1991, qui introduit de nombreuses innovations en matière de planification sanitaire, de management hospitalier, d'organisation hospitalière et de coopération entre établissements, dans un double objectif de santé publique : qualité et accès aux soins, et maîtrise des dépenses hospitalières¹²³. Elle énonce par ailleurs trois principes fondamentaux : droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé, droit du malade à l'information par l'intermédiaire du médecin qu'il désigne, et enfin, évaluation par l'établissement de son activité afin d'améliorer la qualité des soins¹²⁴.

À Salon-de-Provence, cette même année 1991, le plateau technique de l'hôpital est en construction après des années de péripéties administratives et financières. Il est inauguré le 12 décembre 1992. Il comprend trois grands pôles : les urgences, le bloc opératoire et la stérilisation centrale (Savi, 2018, p. 233). L'année suivante, le nouveau plan directeur de l'hôpital salonais prévoit la construction d'un bâtiment associant étroitement les services de pédiatrie et de maternité. En 1997, le pôle « mère-enfant », un espace de 4500 m² construit sur quatre niveaux, vient donc compléter l'offre de soins. Ce nouveau bâtiment vient remplacer l'ancienne maternité « Léonie Imbert », construite en 1956 et détruite en 1995.

Parallèlement, au niveau national, l'ordonnance hospitalière de 1996 réforme l'hospitalisation publique et privée. Son idée fondatrice repose sur la régionalisation du financement et de l'activité des établissements. L'objectif est de réduire les inégalités

¹²³ Dr Laurent Molinier, « Le système hospitalier français ». URL: [https://cme-psy.fr/wp-content/uploads/2018/11/005_sys_hosp_francais.pdf]. Consulté le 23 janvier 2021.

¹²⁴ *Ibid.*

entre régions, et entre établissements¹²⁵. Cette ordonnance attribuée aux établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés, des missions communes, et elle reconnaît l'unicité du système hospitalier au-delà du statut des établissements, qui sont tous tenus, désormais, d'assumer certaines missions et d'adopter des conditions techniques de fonctionnement comparables pour assurer la qualité et la sécurité des soins¹²⁶.

Une dizaine d'années plus tard, face au profond malaise du milieu hospitalier, le « plan hôpital 2007 » vise à moderniser les structures hospitalières en desserrant le carcan des contraintes, qu'elles soient liées à la gestion interne, au régime budgétaire et comptable, ou à la culture des résultats. En 2009, la loi « Hôpital patients santé et territoires » provoque la refonte du statut des établissements hospitaliers et définit les missions de service public hospitalier. En 2012, un second « plan hôpital » améliore l'efficacité de l'offre hospitalière et modernise techniquement les établissements. Une nouvelle loi, en janvier 2016, poursuit la volonté des pouvoirs publics de moderniser le secteur hospitalier, avec notamment un projet territorial de santé mentale. Enfin, en 2019, une loi soutient le développement d'une offre hospitalière de proximité. À Salon-de-Provence, à l'époque du premier plan national, un grand centre de gérontologie ouvre ses portes non loin des bâtiments principaux de l'hôpital. En 2017, on compte pour l'ensemble de l'hôpital 931 salariés répartis comme suit : 141 agents administratifs, 669 soignants, 67 agents techniques, et 54 agents médico-techniques (Savi, 2018, p. 257).

8. 2. L'avènement des soins palliatifs au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence

À l'image des premières initiatives individuelles ayant permis l'ouverture du premier service de soins palliatifs français à l'hôpital universitaire de Paris en 1987, l'arrivée en 1990 de la culture palliative au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence est le résultat d'une détermination farouche : celle de Nadia Giacometti, infirmière à Salon-de-

¹²⁵ Synthèse documentaire publiée en juin 2021 « Les réformes hospitalières en France. Aspects historiques et réglementaires ». URL : [<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/historique-des-reformes-hospitalieres-en-france.pdf>]. Consulté le 23 juillet 2021.

¹²⁶ Dr Laurent Molinier, « Le système hospitalier français ». URL: [https://cme-psy.fr/wp-content/uploads/2018/11/005_sys_hosp_francais.pdf]. Consulté le 23 janvier 2021.

Provence depuis 1965, sensibilisée aux conditions difficiles des patients en phase terminale de leur vie. Partie se former à la Maison Jeanne Garnier, elle revient avec un objectif précis, « *susciter, sur tout l'hôpital, un esprit de soins palliatifs* »¹²⁷. Son ambition est soutenue par le directeur, Mr Caduc, qui constitue alors une équipe mobile de soins palliatifs de deux soignants (la deuxième de France, la première ayant été créée la même année à Paris) : un médecin anesthésiste algologue (spécialiste de la prise en charge de la douleur), le Dr Maccagno, et l'infirmière Nadia Giacometti. Leur mission hospitalière, décrite dans le journal municipal d'avril 1991, consiste à « intervenir à tout moment auprès des malades de l'Hôpital », afin de permettre « au malade et à sa famille d'être soignés et accompagnés par l'équipe de soins qu'ils connaissent et avec qui ils ont lié des relations de confiance ». Rien n'est pourtant simple à ce moment-là ! « *C'est ainsi qu'on fonctionne en France : il faut d'abord faire la preuve que l'idée peut prendre corps. Ensuite, on vous donne les moyens...* »¹²⁸ explique Nadia Giacometti qui a accepté de perdre la moitié de son salaire pour prendre officiellement ce poste à mi-temps, péniblement dégage au niveau budgétaire par la Direction des Ressources Humaines.

Parallèlement, en 1992, les statuts de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs dans la Région Salonaise (l'ASPRS) sont déposés. Nadia Giacometti est aux commandes, aidée de sa collègue infirmière Maryse Martin. Les objectifs de cette association, relayés dans un article du « Méridional » le 10 décembre 1992, sont de « *promouvoir et développer le mouvement, introduire les soins palliatifs à domicile, favoriser la coopération entre les médecins généralistes et l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier de Salon* ». Sa mission est donc de « *sélectionner, de former, d'encadrer et d'introduire des équipes d'accompagnants bénévoles auprès des équipes interdisciplinaires pratiquant ces soins palliatifs, de sensibiliser les pouvoirs publics et d'informer les citoyens sur ce sujet délicat* ». Concrètement, la formation de bénévoles vise à « assurer une présence non spécialisée permettant la production de « liens sociaux » » (Castra, 2003, p. 154). Ils sont une « représentation symbolique » (*ibid.*) de la société civile, et permettent par ailleurs aux soignants de conserver une certaine distance avec le mourant.

¹²⁷ Propos tenus par Nadia Giacometti dans un article paru en avril 1992 (Qualité Santé n°16)

¹²⁸ Propos tenus dans le même article

En 1994, une unité de cinq lits « moyen séjour infectieux » est créée pour les patients porteurs du SIDA. Le service de soins palliatifs (USPH) de l'hôpital de Salon-de-Provence est né. Jusqu'en 1996, seuls les sidéens y sont pris en charge. 70% d'entre eux meurent dans le service, accompagnés psychologiquement et physiquement. L'équipe médicale est mise sous la responsabilité du Dr Joliot, chef du service de médecine interne. Le Dr Claudine Castany, qui vient alors de passer six mois dans l'unité Sida du Professeur Gallais de l'hôpital Houphouët Boigny à Marseille, en devient l'assistante à temps plein. Onze postes d'infirmières et d'aides-soignants sont créés.

De son côté, Nadia Giacometti diffuse activement, notamment en organisant des séminaires, la pensée palliative auprès des autres spécialités médicales de l'hôpital. Dans un article couvrant l'un de ces séminaires publié dans « Le Régional » N° 3988 du 3 novembre 1994, elle résume en quelques mots la mission des soins palliatifs : « *C'est ce qu'il reste à faire quand on croit qu'il n'y a plus rien à faire* ». Elle invite aussi le Dr Abiven, chef de service de la toute première unité de soins palliatifs à Paris, pour une conférence destinée au personnel soignant de l'hôpital. Le journal interne de l'hôpital d'août 1994, nous le verrons dans le point suivant, consacre une pleine page à cet événement.

À partir de 1996, le nombre de patients atteints du VIH ayant chuté, l'unité de soins palliatifs accueille progressivement des patients porteurs de pathologies graves, principalement des cancéreux en fin de vie. Cette année-là, l'hebdomadaire salonais « Le Régional » titre la « Une » de son journal « Soins palliatifs, l'hymne à la vie »¹²⁹. L'article consacre une bonne partie de son espace à la question de la douleur : il rappelle en introduction que sur les sept années d'études de médecine en France, seules cinq heures sont consacrées à la gestion de la douleur, contre cent-vingt heures dans les pays anglo-saxons. Le deuxième point de l'article présente l'accompagnement bénévole, avant de conclure sur le « silence », cette communication non verbale dans laquelle l'accompagnant apaise l'angoisse du malade. Nadia Giacometti, interviewée pour l'occasion, assène encore, telle une profession de foi : « *Il y a toujours quelque chose à faire, même quand il n'y a plus rien à faire* ».

¹²⁹ N° 4064 du 18 au 24 avril 1996

Le combat contre le double tabou français de la mort et de la douleur se poursuit donc activement au sein de l'hôpital salonais. Un article, paru dans « Le Provençal » du 3 avril 1997, fait état d'une conférence organisée par Nadia Giacometti et le Dr Yves Camberlien (médecin chef d'un service de soins palliatifs parisien), dont le thème est « Calmer la douleur et soulager la souffrance ». L'utilisation de la morphine est abordée, mais aussi la question de la « vérité » dite au patient.

En 1998, la tutelle reconnaît officiellement la transformation des cinq lits du service de soins palliatifs initialement identifiés comme « infectieux », en « lits de soins palliatifs ». En 2000, Micheline Serra, qui était entrée dans l'ASPRS en 1997, en devient la nouvelle présidente. Elle prend de fait le relai de la communication initié par Nadia Giacometti, et apparaît dans un article du Régional publié en mai 2000 dans lequel la question de la prise en charge de la douleur (et du tabou qui lui est associé) est présenté comme un combat central de l'action de sensibilisation menée par l'association¹³⁰. Elle déplore par ailleurs la désaffection des accompagnants qui reculent devant la formation longue et obligatoire pour être bénévole auprès des patients en fin de vie. Micheline Serra précise sur ce point « *parce ce que l'écoute de l'autre, ce n'est pas que de la disponibilité et de la générosité. C'est aussi de la technique* ».

En janvier 2002, l'association ouvre « l'Étape », un lieu de vie au sein de l'hôpital, pour accueillir de façon conviviale les malades hospitalisés et leurs familles. Fruit d'un long travail de partenariat (l'idée date de 1992-93) entre le centre hospitalier, la collectivité, l'ASPRS, de nombreuses associations comme le mouvement des Chrétiens de Retraités, la SFAP, le Lion's Club, le Rotary, le Kiwanys Club, ainsi que de nombreux particuliers et communes du pays salonais, « l'Étape » est un appartement de 70m² implanté au cœur de l'hôpital doté d'un salon de détente, d'une cuisine aménagée et d'une salle de bain, dans lequel les familles peuvent se reposer, se faire à manger, se rafraichir. Destiné aux familles et aux patients gravement malades, le lieu reste néanmoins ouvert à tous. C'est un espace qui symbolise une rupture avec l'univers hospitalier, et qui permet aux gens de ne pas faire face à leur désarroi seuls, dans les couloirs de l'hôpital.

¹³⁰ Le visuel de cet article ne nous permet pas d'identifier le numéro du journal

Toujours en 2002, après trente-sept années consacrées à l'amélioration des conditions hospitalières salonnaises dans lesquelles les malades terminent leur vie, Nadia Giacometti prend sa retraite. Son discours de départ, retranscrit mot pour mot dans le journal du personnel de février 2002, est empreint d'un regret non dissimulé concernant l'ultra-technicisation de la médecine « *L'hôpital que je quitte n'est pas celui que j'ai connu. Au risque de paraître rétrograde ou passéiste je témoigne ici d'un certain regret. Il faut vivre avec son temps, je le sais. Et je sais aussi qu'il n'est pas nécessaire de retourner en arrière pour que vive un hôpital plus humain. La meilleure des machines ne remplacera jamais un être humain et la meilleure des techniques ne vaut pas la compassion. (...) Toutes les techniques, les équipements les plus modernes et les accréditations n'empêcheront ni l'angoisse du malade, ni la mort* ». Elle invite alors la relève à suivre cinq commandements « *Faites en sorte que la technique vous serve sans desservir le malade, ne vous laissez pas asservir par les machines et encore moins par les discours des tutelles qui veulent nous faire croire que l'on peut soigner sans personnel à condition d'avoir du matériel, mettez votre confiance dans la solidarité et le respect mutuel, redécouvrez le plaisir du travail en équipe pluridisciplinaire en oubliant la peur d'être dépouillé de vos pouvoirs ou critiqué sur vos actions, utilisez les moyens de communication comme des outils mais n'en devenez pas les gourous* ».

Au moment du départ de Nadia Giacometti, l'hôpital de Salon-de-Provence est toujours le seul établissement public de la région PACA à être équipé d'un service de soins palliatifs. Quelques années plus tard, en 2010, un article du Régional¹³¹ met en lumière la ténacité et les résultats obtenus par l'association des soins palliatifs du pays salonnais : 20 000 euros de dons ont été récoltés en dix-huit ans, plaçant la ville de Salon en première place avec Paris. Peu après, en 2011, c'est la longue expertise « douleur » de l'hôpital de Salon-de-Provence qui est mis en avant dans le journal « L'Express » (en partenariat avec France Info¹³²) en classant l'établissement « de plus de 300 lits » dans la « classe A », c'est-à-dire dans la catégorie des établissements disposant « d'un Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), d'une structure du traitement de la douleur, d'une

¹³¹ N° 4805 du 30 juin au 6 juillet 2010

¹³² Franceinfo : Article « Lutte contre la douleur : les meilleurs hôpitaux », publié le 1^{er} novembre 2011 (mis à jour le 2 mai 2014). URL : [https://www.francetvinfo.fr/sciences/lutte-contre-la-douleur-les-meilleurs-hopitaux_1618217.html]. Consulté le 15 juin 2021.

équipe de professionnels de la douleur, de protocoles pour les douleurs induites par les soins et d'une part d'infirmières formées au traitement de la douleur en 2008 supérieur à 10% ».

En 2013, trois lits supplémentaires viennent augmenter la capacité d'accueil de l'unité de soins palliatifs salonnaise, qui comptabilise alors huit chambres individuelles. Trois ans plus tard, en 2016, le Dr Castany transmet le relais au Dr Gracia, anesthésiste, qui devient le nouveau chef de service de l'unité de soins palliatifs. L'arrivée du Dr Nowaczyk-Lecu vient renforcer l'équipe la même année. Ainsi, en 2016, les soins palliatifs à Salon-de-Provence s'organisent autour de trois axes principaux : *l'expertise clinique et l'éthique dans le soin* au travers des activités socio-esthétiques, de la musicothérapie, de la réflexologie plantaire, de la luminothérapie, de la sophrologie et de l'hypnose, *la formation du personnel médical et paramédical* à la démarche palliative, et *la recherche* au travers de la participation au congrès national de la SFAP. Les consultations douleurs, mises en place dès 1996, s'étoffent quant à elles de plusieurs postes (temps dédiés de médecin, infirmière, psychologue et secrétaire) grâce au renouvellement du label accordé par l'ARS et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) en 2011. L'équipe douleur intervient à présent aussi à Arles, et développe plusieurs alternatives thérapeutiques non médicamenteuses, telles que la neurostimulation transcutanée, l'aromathérapie et la relaxation, ainsi que des techniques comme l'anesthésie locorégionale.

En octobre 2020, à la suite de travaux de rafraîchissement et de rénovation, l'unité de soins palliatifs du Dr Gracia se dote de quatre lits supplémentaires, augmentant ainsi à sa capacité globale à douze lits. Une chambre individuelle avec salle d'eau a même pu être ajoutée pour les familles.

8. 3. « Vitaflash », le journal interne du personnel du Centre hospitalier salonnais

Au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence au début des années 1990, les premiers pas de la médecine palliative ont lieu concomitamment à ceux du journal interne. Depuis 1993, la direction diffuse en effet un journal mensuel auprès de l'ensemble de ses agents, glissé au format papier avec le courrier du bulletin de salaire. Initialement intitulé

« Vitamines », il prend le nom de « Vitaflash » à partir de 2012. L'approche fonctionnaliste de ce journal (Ivanov, 2013) est identifiable dans le titre de sa première version (1993-2012) « Vitamines, le journal du Personnel du Centre Hospitalier de Salon-de-Provence ». Il devient ensuite « Vitaflash, lettre d'information de l'Hôpital du pays salonais » (2012-aujourd'hui), et s'oriente ainsi sensiblement vers une approche plus managériale de la direction vis-à-vis des agents de l'hôpital.

Un entretien avec le directeur de la communication de l'hôpital, Xavier Bertrand, nous a permis de préciser l'usage de ce journal interne. Première affirmation : « *Ce n'est pas la parole de la direction* », nous précise-t-il. Ce journal a pour objectif de « *reconnaitre* » et de « *motiver* » le personnel, de permettre à chacun de « *se situer* » dans un ensemble, de « *redonner du positif* » à l'avancée de ce qui est fait au sein de l'établissement, de « *dire que tout va bien* », et de « *montrer qu'il y a des choses qui avancent* ». Les thèmes abordés sont liés au « *quotidien* » des agents (parking, ascenseurs...), à l'actualité sanitaire (vaccination, hygiène, protocoles, ...), ou aux différents événements de la vie de l'hôpital (nouvelles embauches, travaux, opérations spéciales (cancer, pièces jaunes), témoignages...). La quasi-totalité des auteurs de ce journal sont des employés de l'hôpital. Exceptionnellement, un pigiste extérieur peut écrire un article sur un thème prédéfini. La participation du personnel crédibilise le journal, donne un sentiment de transparence et d'autonomie (Ivanov, 2013), et permet de créer du lien entre les personnels et la direction.

Toujours selon les déclarations du directeur de la communication, il n'existe pas de contrainte pour celui qui rédige. Le comité de rédaction, composé de l'équipe de direction et de trois agents administratifs de l'hôpital, procède à la relecture et à la validation des textes. Il s'agit alors d'éviter les « *phrases agressives ou maladroites* » pour ne pas « *mettre le feu à l'hôpital* ». Le choix du format papier a pour objectif de « *créer un rapport personnalisé* » en le recevant chez soi. Cette stratégie a été consolidée par une enquête sociale menée par la direction auprès de l'ensemble des agents démontrant que la revue papier arrive en tête des supports appréciés par le personnel. L'information « *froide* » qui y est diffusée se prête aisément à ce type de support. Les informations instantanées, quant à elles, circulent au travers de newsletters informatisées.

Ainsi, l'ensemble des journaux publiés entre mars 1993 et avril 2021 constitue un corpus de 220 numéros au sein duquel les discours sont sélectionnés, contrôlés, organisés, orientés dans le temps de manière linéaire et conçus en fonction d'un locuteur idéal (Maingueneau, 2007 (1998)). Il s'agit finalement d'une « polyphonie contrôlée » (Nicotri, 2001), c'est-à-dire un journal dans lequel il existe une pluralité d'agents s'adressant à d'autres agents pour défendre une finalité personnelle, mais dont l'objectif sous-jacent est aussi au service des dirigeants. Autrement dit, chaque « auteur » s'approprie, instrumentalise et utilise ce journal interne en fonction de ses stratégies personnelles et collectives, mais la direction, par son pouvoir de contrôle, de modification et de validation, soutient avant tout ses propres objectifs managériaux et organisationnels. Nous envisageons donc ce support institutionnel à la fois comme un « agent » de certains enjeux stratégiques organisationnels (Morillon, 2009) et comme « construction sociale » (*ibid.*) des informations, des événements et potentiellement des comportements qu'il tente de mettre en œuvre.

Si le journal interne est un moyen de reconnaissance (Honneth, 2000), plusieurs questions en relation avec notre problématique de recherche sur la fin de vie s'imposent à nous : Dans quelle mesure, comparativement aux autres spécialités, la médecine palliative est-elle représentée dans ce journal interne ? De quelle façon et par qui le service palliatif a-t-il investi le journal interne de l'hôpital ? Quelle représentation de la culture palliative y est-elle construite ? Quelle est la finalité de la communication interne de la démarche palliative ?

À l'époque où nous sommes arrivés dans le service des archives, nous faisons l'hypothèse, au regard du contexte sociétal (et hospitalier) de déni face à la mort, d'une faible présence des soins palliatifs dans la communication interne du Centre hospitalier salonais. Une méthode d'analyse mixte, présentée dans le chapitre consacré à la méthodologie de cette recherche, nous permet à présent de répondre à ces questionnements. Il s'agit, au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence, de centrer notre analyse communicationnelle sur le long processus identitaire d'une nouvelle spécialité médicale, les soins palliatifs, engagée dans la lutte pour sa reconnaissance et l'obtention de son statut institutionnel (Strauss, 1992, p. 70).

8. 4. Une communication interne active du service de soins palliatifs

La première analyse quantitative de notre corpus se concentre sur les informations liées à la démarche palliative. Nous y avons inclus trois thèmes : le « SIDA », les « soins palliatifs » et « la douleur ». Nous avons procédé en deux étapes : dans un premier temps, nous avons référencé tous les sujets traités de l'ensemble des numéros du journal en les insérant au fur et à mesure de leur apparition dans une grille nous permettant d'en comptabiliser la récurrence (tableau 1). Cette première phase nous a permis de saisir l'approche fonctionnaliste du journal, d'identifier le type de sujets sélectionnés par la direction, d'évaluer et de comparer les taux de représentations respectifs du SIDA, des soins palliatifs et de la douleur, par rapport à l'ensemble des autres thèmes identifiés. Dans un second temps, nous avons construit une grille intégrant l'ensemble des spécialités médicales présentes à ce jour dans l'hôpital, regroupées par « pôles », et nous avons affecté à chacune d'elles les publications correspondantes (tableau 2). Dans la catégorie « soins palliatifs », nous avons donc comptabilisé les articles sur le SIDA, sur les soins palliatifs, et sur la douleur. Cette deuxième étape nous a permis d'évaluer le taux de représentation des soins palliatifs par rapport aux autres spécialités médicales.

La première publication que nous avons relié à l'émergence salonaise de la démarche palliative apparaît dès le second numéro du journal interne de l'hôpital, en avril 1993, sous la forme d'une annonce de consultation gratuite pour le SIDA et les MST (Maladies Sexuellement Transmissibles). Entre 1993 et 2002, les soins palliatifs communiquent quinze fois sur le SIDA, ce qui représente 2,89% de l'ensemble des sujets traités dans le journal. Le terme « soins palliatifs » apparaît quant à lui pour la première fois en juillet 1994 (VN°17), dans un article pleine page consacré à la venue du Docteur Abiven au sein du centre hospitalier salonais (annexe 6.1). Entre 1994 et 2021, nous comptabilisons vingt-sept publications traitant des soins palliatifs, ce qui représente 5,20% des publications du journal. Enfin, le thème de la douleur est abordé pour la première fois en mai 1999, dans un article signé par Nadia Giacometti, l'infirmière dont nous avons retracer le parcours un peu plus haut. Six articles sont consacrés à ce sujet, représentant 1,16% des publications du journal.

Comparativement à l'ensemble des quarante-six sujets répertoriés au sein de ce journal interne, nous constatons que les soins palliatifs occupent la 4^{ème} place du classement, avec un taux similaire à celui des « soins infirmiers » et du « cancer ». La somme des taux de représentation des trois thèmes identifiés « palliatifs » (SIDA, SP, douleur) représente en effet 9.25% de l'ensemble des articles publiés sur une période de vingt-huit ans.

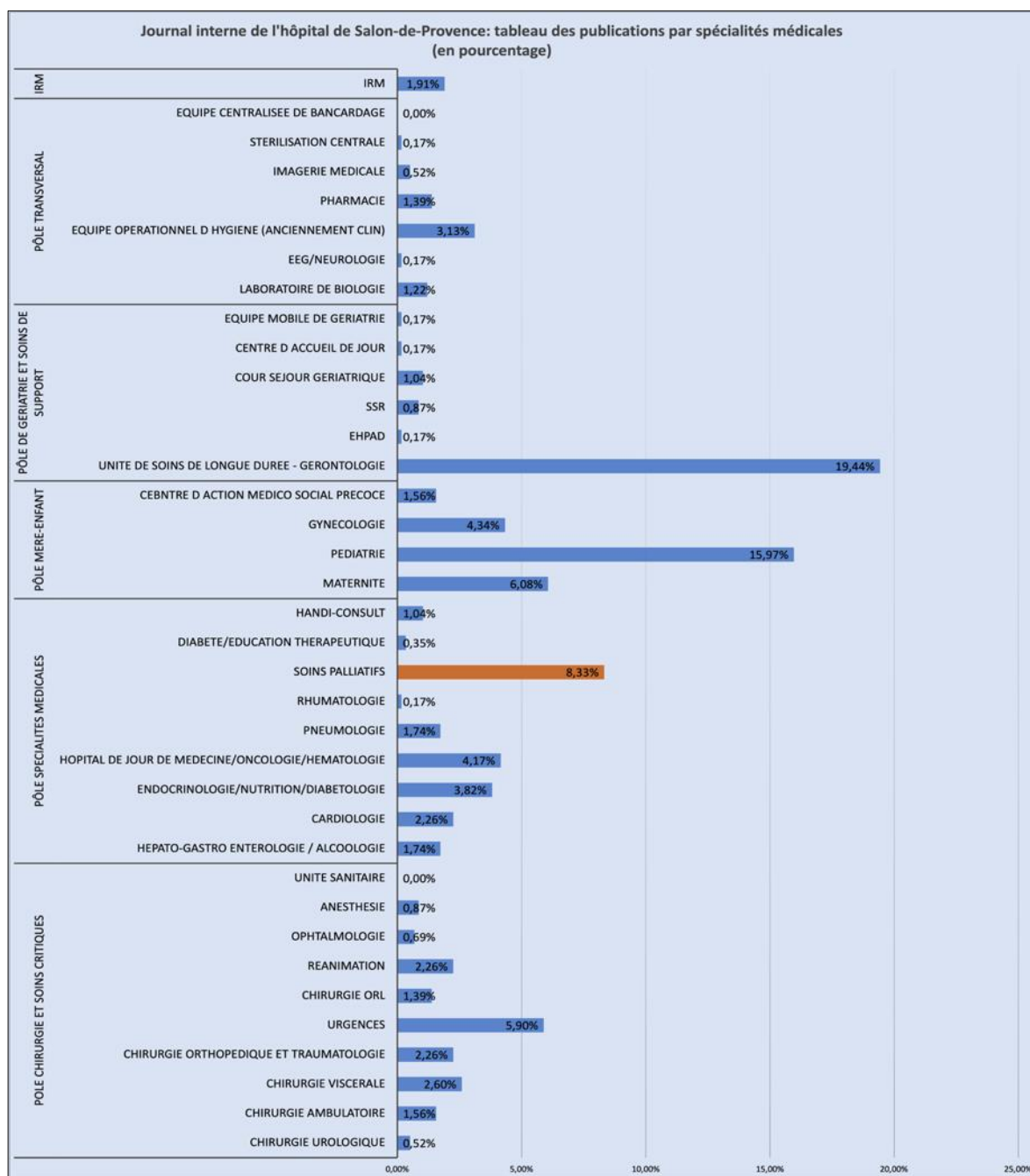
Tableau 1
Référencement des thèmes publiés dans le journal interne de l'hôpital de Salon-de-Provence

Thèmes référencés	N° journal - date de 1 ^{ère} apparition (VN=Vitamines / VFN=Vitaflash)	Taux de représentation	Classement des sujets par ordre Décroissant de taux de représentation		
Cafétéria	VN°1 - Mars 1993	1.35%	Maternité/Pédiatrie	1	14,84%
Urgences	VN°1 - Mars 1993	4.82%	Hygiène/Gestion des risques	2	12.91%
Gérontologie	VN°1 - Mars 1993	10.21%	Gérontologie	3	10,21%
Nettoyage	VN°2 - Avril 1993	0.19%	Soins palliatifs	4	5,20%
Ascenseurs	VN°2 - Avril 1993	0.77%	Soins infirmiers	5	5,20%
Sida	VN°2 - Avril 1993	2.89%	Cancer	6	5,20%
Plan directeur	VN°3 - Mai 1993	0.58%	Urgences	7	4,82%
Maternité-Pédiatrie	VN°3 - Mai 1993	14.84%	Restauration	8	4,24%
Hospice	VN°3 - Mai 1993	0.19%	Diabète	9	3.85%
Moyen séjour	VN°4 - Juin 1993	0.19%	Thèmes médicaux (divers)	10	3.66%
Pièces jaunes	VN°6 - Sept. 1993	2.50%	Informatique	11	3,47%
Informatique	VN°9 - Déc. 1993	3.47%	Sida	12	2.89%
Restauration	VN°9 - Déc. 1993	4.24%	Pièces jaunes	13	2,50%
Thèmes médicaux (divers)	VN°10 - Janv. 1994	3.66%	Parking/circulation	14	2,31%
Maladies infectieuses	VN°11 - Fév. 1994	0.19%	Chirurgie ambulatoire	15	1,54%
Soins infirmiers	VN°12 - Mars 1994	5.20%	Réanimation	16	1,54%
Bulletins de salaire	VN°13 - Avril 1994	0.39%	Cafétéria	17	1.35%
Cancer	VN°15 - Juin 1994	5.20%	Douleur	18	1,16%
Soins Palliatifs	VN°16 - Juil. 1994	5.20%	Covid	19	1.16%
Médecine sportive	VN°18 - Sept. 1994	0.77%	ORL	20	1,16%
Ophthalmologie	VN°20 - Nov. 1994	0.19%	Chimiothérapie	21	0.96%
Médecine Préventive	VN°21 - Déc. 1994	0.19%	Médecine sportive	22	0.77%
Urologie	VN°22 - Janv. 1995	0.19%	Aumônerie	23	0.77%
Parking/Circulation	VN°24 - Mars 1995	2.31%	Ascenseurs	24	0.77%
Chirurgie ambulatoire	VN°24 - Mars 1995	1.54%	Endoscopie	25	0.58%
Hygiène/Gestion des risques	VN°25 - Avril 1995	12.91%	Chirurgie viscérale	26	0.58%
Diabète	VN°25 - Avril 1995	3.85%	Psychiatrie	27	0.58%
Don d'organes	VN°34 - Fév. 1996	0.58%	Pneumologie	28	0.58%
Endoscopie	VN°37 - Mai 1996	0.58%	Plan directeur	29	0.58%
Gynécologie	VN°54 - Fév. 1998	0.19%	Don d'organes	30	0.58%
Standard	VN°60 - Oct. 1998	0.19%	Stomathérapie	31	0.39%
Aumônerie	VN°60 - Oct. 1998	0.77%	Radiologie	32	0.39%
Douleur	VN°67 - Mai 1999	1.16%	Dialyse	33	0.39%
Chirurgie viscérale	VN°75 - Mars 2000	0.58%	Cardiologie	34	0.39%
Chambre mortuaire	VN°78 - Juin 2000	0.19%	Bulletins de salaire	35	0.39%
Psychiatrie	VN°98 - Sept. 2002	0.58%	Chambre mortuaire	36	0.19%
Réanimation	VN°99 - Oct. 2002	1.54%	Standard	37	0.19%
Stomathérapie	VN°102 - Avril 2003	0.39%	Gynécologie	38	0.19%
Orthopédie	VN°104 - Fév. 2004	0.19%	Urologie	39	0.19%
Radiologie	VN°106 - Déc. 2004	0.39%	Médecine Préventive	40	0.19%
Dialyse	VN°115 - Sept. 2007	0.39%	Ophthalmologie	41	0.19%
Pneumologie	VN°121 - Mars 2009	0.58%	Orthopédie	42	0.19%
Chimiothérapie	VN°131 - Oct. 2012	0.96%	Maladies infectieuses	43	0.19%
ORL	VFN°24 - Mars 2014	1.16%	Moyen séjour	44	0.19%
Cardiologie	VFN°34 - Janv. 2015	0.39%	Hospice	45	0.19%
Covid	VFN°81 - Mai 2020	1.16%	Nettoyage	46	0.19%

La seconde grille d'analyse de notre corpus comporte trente-sept catégories médicales, réparties en six pôles : pôle chirurgie et soins critiques, pôle spécialités médicales, pôle mère-enfant, pôle gériatrie et soins de confort, pôle transversal et IRM. Chaque publication du journal interne de l'hôpital ayant un rapport avec l'une de ces catégories est comptabilisé dans la spécialité médicale à laquelle son thème se rattache. En guise d'exemples, un article sur le diabète a été compté dans la catégorie « diabète/éducation thérapeutique », un article sur la douleur dans la catégorie « soins palliatifs », tandis qu'un article sur la cafétéria n'a pas été pris en compte. Notre objectif étant d'évaluer le taux de représentation de la médecine palliative par rapport aux autres thèmes médicaux, les sujets non-médicaux ont donc été exclu de notre sélection.

Les résultats d'analyse de cette deuxième grille confortent les premiers chiffres présentés. Les soins palliatifs représentent 8,33% des articles médicaux publiés entre 1993 et 2021, se plaçant ainsi au 3^{ème} rang du classement, après la gériatrie (20%) et la pédiatrie (16,43%). Ces résultats infirment donc notre hypothèse de départ. Le service de soins palliatifs, dès les premières prises en charge de patients atteint du Sida, investissent le journal interne de l'hôpital comme « espace social de signification » (Nicotri, 2001) au travers duquel ils entendent bien, nous allons le voir à présent, élaborer peu à peu, et pourquoi pas rendre « commune », leur représentation des soins palliatifs et de la fin de vie.

Chapitre 8 : L'hôpital de Salon-de-Provence, terrain ethnographique



8. 5. L'agentivité textuelle de la communication interne des soins palliatifs

L'émergence des soins palliatifs au sein de l'hôpital salonais étant liée à la prise en charge des malades du Sida et à la gestion de la douleur, notre corpus d'analyse comprend les quarante-huit publications préalablement référencées dans ces trois thèmes. Nous avons établi en introduction que les articles publiés dans le journal du personnel de l'hôpital de Salon-de-Provence sont initiés par des volontés individuelles

au sein des différents services, puis contrôlé et validé par la direction. Trente-et-un des quarante-huit articles de notre corpus sont effectivement signés. Les auteurs¹³³ sont des agents hospitaliers en lien avec la démarche palliative : il s'agit des président(e)s successives de l'ASPRS (Nadia Giacometti, Micheline Serra, Dr Castany-Serra, M. Veld, Agnès Fort), du médecin du service de Moyen Séjour Infectieux (prise en charge des sidéens – Dr Castany), d'une infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs (Nadia Giacometti), de la cadre de santé de l'USP (Amélie Claverie), des psychologues de l'USP (Madeleine Magnan, Candy Sanchez), de formatrices de l'Institut français des Soins Infirmiers (Corinne Cournand, Laurence Draillard), et des médecins de l'USP (Dr Gracia, Dr Castany). Chacun de ces auteurs s'exprime au nom d'un collectif plus large (l'Association de soins palliatifs de l'hôpital ou l'unité de soins palliatifs), ce qui situe l'énonciation sur un niveau médian (nous/vous) unissant un ensemble d'acteurs à partir de caractéristiques similaires (Nicotri, 2001). Les significations mise en avant dans ces publications sont à ce titre liées aux caractéristiques propres du groupe auquel l'auteur se rattache.

Il existe une répartition quasi égalitaire des publications issues de l'ASPRS, et des publications issues des spécialités médicales hospitalières liées à la démarche palliative (EMSP, MSI, USP). Nous avons identifié trois périodes thématiques dans la communication interne des soins palliatifs : entre 1993 et 2002, le thème du Sida, entre 1994 et aujourd'hui, le thème des soins palliatifs et de 1999 à aujourd'hui, le thème de la douleur.



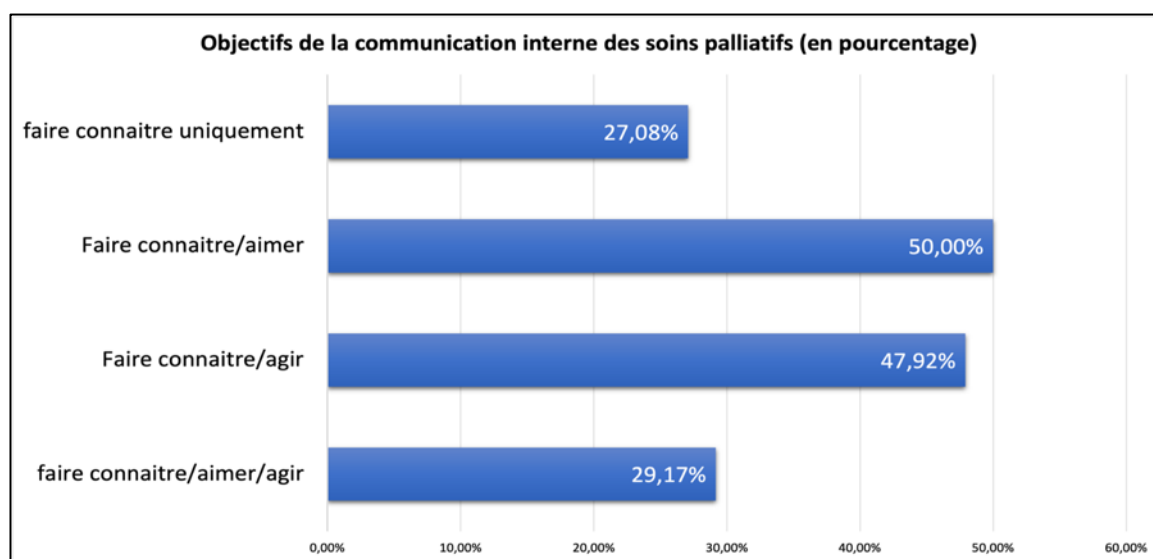
¹³³ Certains auteurs signent leurs articles sous différentes fonctions, c'est le cas par exemple de Nadia Giacometti, présidente de l'ASPRS et cadre infirmier de l'USP, ou encore du Dr Castany (qui deviendra le Dr Castany-Serra), médecin du service de Moyen séjour infectieux au moment du Sida, puis médecin de soins palliatifs, et un temps présidente de l'ASPRS.

Les enjeux de la communication interne de l'hôpital de Salon-de-Provence sont pluriels : informer, expliquer, rassurer, c'est-à-dire « *faire connaître* », guider, donner du sens, convaincre, c'est-à-dire « *faire aimer, faire adhérer* », et enfin valoriser le personnel, motiver le collectif, provoquer et accompagner le changement, c'est-à-dire « *faire agir* ». Les deux premiers (cognitif et affectif) ont pour projet « d'agir » sur les agents hospitaliers, le troisième (conatif) vise à l'obtention de comportements et d'actions. En ce sens, l'*agentivité* de la communication interne « est alors définie de manière générique comme une « capacité d'agir » » (Morillon, 2009). Notre objectif de recherche est ici d'évaluer l'*agentivité* de la communication interne des soins palliatifs à partir d'une perspective discursive. Notre hypothèse est que ce journal est dépositaire d'objectifs affectifs soutenant l'adhésion aux valeurs et à l'approche palliative, et d'objectifs conatifs encourageant l'échange et la collaboration avec les autres services médicaux.

L'*agentivité* textuelle de la communication interne de notre corpus a donc été évaluée au travers d'une analyse qualitative de contenu s'attachant à identifier plusieurs repères sémantiques : Dans la catégorie « faire adhérer », nous avons comptabilisé les articles dont le contenu valorise une compétence, une action ou un événement ayant déjà eu lieu, sans pour autant inciter à agir concrètement. L'appréciation s'appuie sur l'ensemble de l'article, qui doit explicitement valoriser l'image du segment représenté par l'auteur. Prenons pour exemples : « Il convient de souligner les efforts de volontariat du personnel du Centre Hospitalier et des Associations qui se sont mobilisés bénévolement autour de ce projet » (VN°21), « Cette journée du 1^{er} décembre de lutte contre le Sida a permis à l'Institut de formation en Soins Infirmiers de souligner sa réussite pédagogique » (VN°100). Dans la catégorie « faire agir », nous avons pris en compte à la fois les articles rédigés au futur informant d'un événement à venir (par exemple une conférence sur le Sida destinée à tout le personnel soignant et administratif de l'hôpital (VN°20)) dans la mesure où cette information incite à agir en se déplaçant pour s'informer, et les articles dans lesquels nous relevons des verbes d'actions, ou des injonctions : « nous devons apprendre » (VN°9), « il reste à *continuer* » (VN°67), « il est nécessaire de dire ce que nous faisons afin que vous sachiez ce que vous *pouvez* nous *demander* » (VN°71), « le malade *doit* se réapproprier ce temps de l'agonie » (VN°72), « si vous vous sentez concerné, si vous voulez en savoir plus, *venez les rencontrer* à l'IFSI,

vous *pouvez* compter sur eux » (VN°91), « nous sommes très heureux de *vous accueillir* dans ce partenariat » (VN°97), « pour plus de renseignements, vous *pouvez* nous joindre au poste 9229 » (VN°101), « l'IDE de l'équipe mobile *peut* également intervenir dans une démarche de *soutien des équipes soignantes en difficulté* face aux situations palliatives soit de façon informelle », soit sous forme de groupe de parole en binôme avec le psychologue de l'équipe mobile » (VN°114).

Notre analyse qualitative de contenu des quarante-huit publications du corpus « soins palliatifs-douleur » démontre que 50% des publications soutiennent un objectif « affectif », et près de 48% soutiennent un objectif conatif. Si bien entendu tous les articles ont un objectif informationnel, 27% d'entre eux n'ont pas d'autre but que de délivrer l'information, tandis que 29% des publications englobent les trois objectifs de la communication.



Ce résultat confirme notre hypothèse de départ : au sein d'un collectif de soins hospitalier fonctionnellement, spatialement et temporellement éclaté (Grosjean & Lacoste, 1999, p. 54), la communication interne des soins palliatifs poursuit un double objectif prioritaire « affectif/conatif » dans le but de « rendre commune » l'approche palliative et ses valeurs, de valoriser ses compétences au sein d'un univers médical entièrement curatif, et d'inciter les soignants des autres services à modifier leurs pratiques face aux situations de fin de vie des patients hospitalisés dans leurs services respectifs. Dans la mesure où ces textes sont validés par la direction de l'hôpital,

autrement dit que la spécialité palliative est institutionnellement légitimée, il s'agit pour cette dernière, par le récit, de construire et de diffuser auprès des autres segments professionnels, une représentation sociale de ses valeurs, de ses pratiques et de ses missions, dans le but de créer une nouvelle « interprétation commune » des situations de fin de vie et d'ajuster les comportements à ce nouveau paradigme.

8. 6. La construction sociale de la communication interne des soins palliatifs

Si le journal interne de l'hôpital de Salon-de-Provence peut être considéré comme une source d'information sur une réalité sociale, nous l'envisageons surtout comme une « construction sociale » de cette réalité (Morillon, 2009). Le journal est en effet le dépositaire de contenus symboliques et de représentations (*ibid.*), destinées à unifier les différents segments professionnels hospitaliers. Pour dégager la représentation sociale construite au travers de la communication interne des soins palliatifs, notre seconde analyse qualitative de contenu a porté uniquement sur les vingt-sept articles catégorisés « soins palliatifs ». Pour ce faire, nous avons donc retenu les publications dans lesquelles apparaissait le terme « palliatif », qu'il s'agisse de l'Unité de soins palliatifs ou de l'Association de soins palliatifs de la région salonnaise, et nous avons exclu les publications provenant de la démarche palliative dans lesquelles le terme palliatif était absent.

Nous faisons ici l'hypothèse que la communication interne hospitalière est envisagée par les agents hospitaliers des soins palliatifs comme une arme de lutte pour la reconnaissance d'une nouvelle approche de la fin de vie. Rappelons que la médecine palliative, dans les années 90, est en phase de définition des diverses dimensions de son identité professionnelle et qu'elle n'est pas encore institutionnalisée au niveau national. Ainsi, à l'époque où le premier article traitant des soins palliatifs est publié, en 1994, l'Unité Mobile de Soins palliatifs se déplacent dans les services de l'hôpital depuis quatre ans, mais la culture palliative, ses valeurs et ses compétences liées à la gestion de la

douleur restent peu connues, voire ignorées, au sein d'un contexte hospitalier entièrement dédié à la médecine curative¹³⁴.

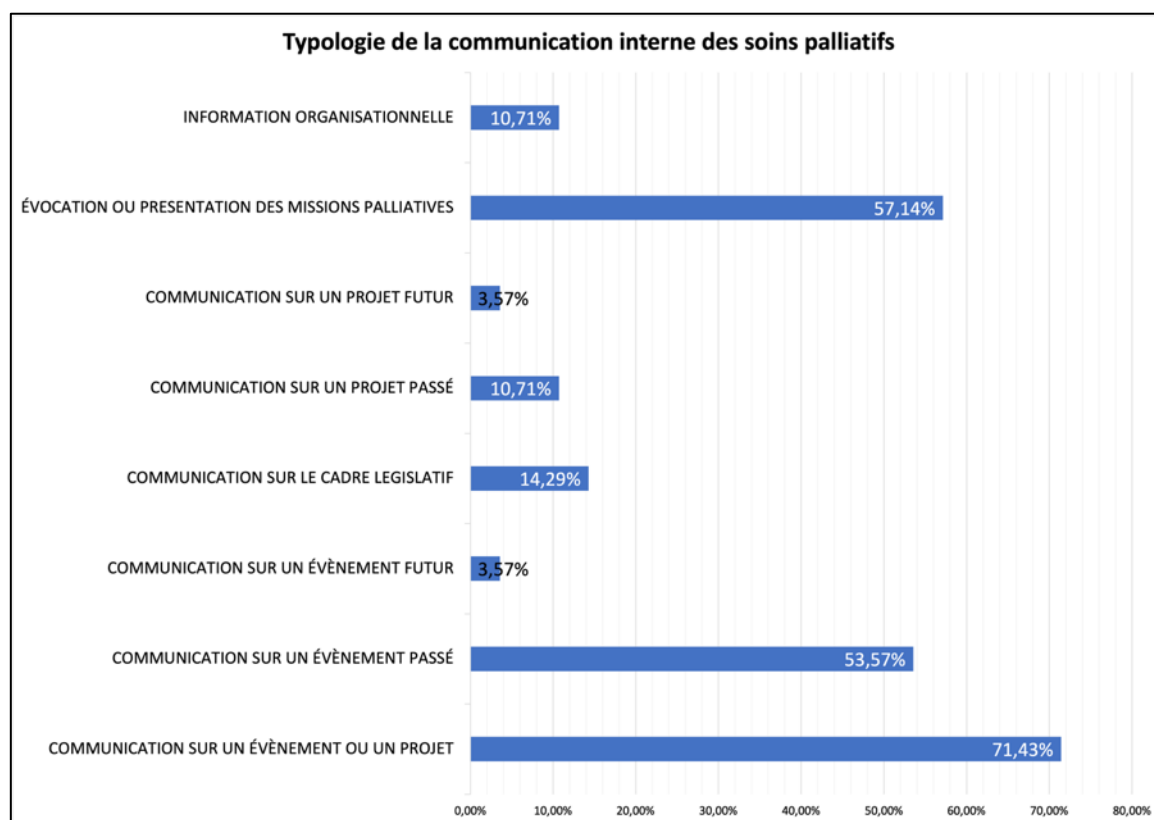
Ce premier article présente donc la démarche palliative sur une pleine page du journal interne. L'occasion était trop belle pour ne pas s'en saisir : le Dr Abiven, Chef du premier service de soins palliatifs ouvert en France en juin 1987 et Président d'honneur de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs, présentait trois mois plus tôt une conférence destinée à tout le personnel soignant de l'hôpital. Nous retrouvons dans cet article les trois piliers de la culture palliative, sous la forme de trois aphorismes écrit distinctement, en vert et en gras : « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », « la qualité de vie a plus d'importance que la durée de la vie », « ni acharnement thérapeutique, ni euthanasie, les soins palliatifs représentent la troisième voie ». À l'image de cette communication, 71% des publications de notre corpus d'analyse s'appuient sur un évènement¹³⁵ ou un projet¹³⁶ pour déployer son discours. Nous constatons par ailleurs qu'il s'agit davantage d'évènements passés (53%) et de projets passés (10%), que de projets ou d'évènements à venir (3% chacun). Il ne s'agit donc pas d'informer à proprement parler d'une action future, mais bien d'en faire, lorsque cette action a été réalisée, une « évènementialité construite » (Ivanov, 2013) par sa mise en récit.

Considéré à travers cette approche, le journal interne de l'hôpital n'est pas le simple miroir de la réalité organisationnelle des soins palliatifs (*ibid.*), mais bien un agent qui construit, au travers de la mise en scène de ces évènements, la représentation sociale des soins palliatifs. Notre analyse montre que cette stratégie communicationnelle a permis d'évoquer ou de présenter explicitement une ou plusieurs missions de la médecine palliative dans près de 60% des articles de notre corpus.

¹³⁴ Dans un article consacré à un séminaire de formation aux soins palliatifs destinés aux médecins et aux infirmier(e)s libéraux de la région salonnaise, ainsi qu'à tout le personnel soignant médical et para-médical de l'hôpital (Vitamines n°20 de novembre 1994), nous pouvons lire : « Nadia Giacometti, Présidente de l'ASPRS, formulait un seul regret : celui que les Hospitaliers n'aient pas su ou pu profiter d'une telle opportunité (10 personnes présentes) ».

¹³⁵ Nous définissons « l'évènement » comme une action ponctuelle (une conférence, une journée de sensibilisation, un séminaire, des portes ouvertes, un discours de départ à la retraite)

¹³⁶ Nous définissons « le projet » comme une action organisationnelle menée sur un temps long (réorganisation d'un service, travaux, aménagements)



À titre d'exemple, un article pleine page (non signé) du « Vitamines » N°72, publié en décembre 1999 (annexe 6.2), profite de la participation de trois membres de l'unité de soins palliatifs au 6^{ème} congrès International des soins palliatifs à Genève pour mettre en récit des interrogations éthiques liées aux pratiques de soins palliatifs : « Notre réflexion est partie de ces questions qui se posent à nous, soignants, au moment où la mort se profile ou survient dans la maladie et qui nous obligent à interroger notre pratique de soin : comment les familles, l'entourage, le malade, l'équipe soignante, le psychologue, vivent-ils le temps de l'agonie ? ». La réponse à ce questionnement permet alors d'affirmer la conception palliative de l'agonie : « le « temps-durée » appartient en grande partie au malade. Il dépend de sa capacité à lutter, à vouloir vivre et mourir. Le malade doit se réapproprier ce temps de l'agonie », « le « temps-qualité de vie » consiste à prendre en compte cette souffrance, l'accueillir, la soulager le mieux possible le temps qui reste. Et c'est sur cette deuxième conception du temps (...), que se fonde, à notre avis, le soin palliatif ».

Deux ans plus tard, à l'occasion du 7^{ème} congrès International de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, l'article pleine page du « Vitamines » n°88 (annexe 6.3),

signé par la psychologue de l'unité de soins palliatifs Madeleine Magnan, est construit de la même façon : l'évènement sert d'appui à la mise en récit d'une réflexion éthique consacrée à la poursuite d'une chimiothérapie palliative en phase agonique (à la demande de la patiente) : « La demande particulière d'une malade a amené l'équipe à réfléchir aux objectifs poursuivis en USP ». La réponse à ce questionnement permet cette fois-ci d'affirmer le positionnement palliatif face aux traitements « curatifs » de la fin de vie : « L'équipe a du mal à assumer cette décision (...), bien qu'elle ait été voulue par la malade ». « D'autre part, la chimiothérapie a semblé faire écran au travail de deuil des soignants, pourtant habituel dans cette unité ».

Ainsi, chacun des énoncés tend alors à exprimer et à préciser partiellement une idée (Moscovici, 1961, 1976, 2^e éd., p. 262). La réitération de ces énoncés remplit alors une fonction d'organisation du jugement (*ibid.* p. 257), et permet de « fixer » une certaine représentation de la démarche palliative. La présentation des missions palliatives, entre 1993 et aujourd'hui, est donc constante au sein du journal interne de l'hôpital : en janvier 2016, un article signé par le Dr Gracia dans le « Vitaflash » n°46 profite des journées mondiales des soins palliatifs et de lutte contre la douleur pour « promouvoir la démarche palliative dans l'ensemble du Centre Hospitalier de Salon-de-Provence » (annexe 6.4). Peu de temps après, sur le même thème dans le « Vitaflash » n°53 publié en août 2016, le Dr Gracia et le Dr Castany-Serra s'unissent pour signer un article traitant de la démarche palliative et de la consultation douleur, afin de mettre l'accent sur l'expertise des équipes soignantes (annexe 6.5).

Peu à peu se dessine une spécialité médicale : les soins palliatifs imposent un langage thématique qui participe à définir et à diffuser ses missions, ses valeurs, et ses compétences. Nous avons identifié six thèmes récurrents au sein des vingt-sept articles traitant des soins palliatifs : « approche globale » (12 occurrences), « traitement de la douleur » (7 occurrences), « accompagnement » (7 occurrences), « vivre le mieux possible / qualité de vie » (5 occurrences), « favoriser l'écoute » (4 occurrences), « arrêt des thérapeutiques agressives » (3 occurrences). Ces thèmes prennent clairement leur source dans les discours constitutifs d'Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders, les doctresses à l'origine de l'accompagnement palliatif. Cette description globale et redondante permet ici le processus « d'objectivation » et « d'ancrage » de la représentation sociale de la démarche palliative. Autrement dit, l'objectivation intègre

les théories abstraites d'un groupe spécialisé, ici la culture palliative, aux éléments de l'environnement général, ici le contexte hospitalier. Ce même résultat est recherché dans le processus d'ancrage qui transforme la science, ici la médecine palliative, en un savoir pour tous, ici l'ensemble du personnel hospitaliers (Moscovici, 1961, 1976, 2^e éd., p. 171).

En diffusant auprès de l'ensemble du personnel hospitalier un système de valeurs, de notions et de pratiques, les professionnels de la démarche palliative tentent de légitimer des conduites désirables ou nouvellement admises. Ainsi, en réitérant par exemple le message selon lequel l'apaisement des douleurs terminales est une priorité de l'approche palliative, il devient peu à peu admis que les médecins de soins palliatifs sont des « spécialistes » des protocoles de prise en charge de la douleur. De la même façon, la notion d'« approche globale », si fréquemment utilisée au fil des publications, propose une « pensée conceptuelle » au sein de laquelle une certaine représentation des soins palliatifs prend corps (*ibid.* p. 56).

Pour résumer ce chapitre, nous avons mis l'accent sur le caractère particulier de notre terrain de recherche : premièrement, l'hôpital de Salon-de-Provence bénéficie d'un ancrage historique fort, deuxièmement, au sein de cet hôpital, le service de soins palliatifs est l'un des tous premiers, en France, à avoir ouvert ses portes, et enfin troisièmement, le journal interne de cet hôpital, publié mensuellement depuis vingt-huit ans, nous offre à la fois un véritable « miroir » de l'histoire palliative salonaise et un corpus de grande qualité pour analyser la stratégie communicationnelle d'une spécialité en pleine construction identitaire.

Il s'agissait donc, au regard de notre problématique de recherche, d'analyser la façon dont les soins palliatifs du Centre hospitalier salonais, à partir des années 90, ont construit une représentation sociale de leur approche médicale au travers de la diffusion, dans le journal du personnel, de certains champs sémantiques, de zones de significations circonscrites linguistiquement (Berger & Luckmann, 2018 (1997), p. 92). L'analyse quantitative du taux de représentation des soins palliatifs a infirmé notre hypothèse de départ, puisque le nombre d'articles traitant de cette spécialité représente 8,33% de l'ensemble des articles publiés dans le journal en 1993 et 2021, ce qui place la

démarche palliative à la troisième place des trente-sept spécialités référencées. L'analyse de l'agentivité textuelle des articles sélectionnés nous a permis par ailleurs d'identifier le double objectif « affectif/conatif » de cette communication interne. Notre analyse qualitative, basée sur la recherche d'indicateurs significatifs, nous ont permis d'établir que « l'approche globale » du patient, le « traitement de la douleur » de la phase terminale de la maladie, l' « accompagnement » du malade et de ses proches, la priorité donnée à « qualité de vie », l' « écoute » et l' « arrêt des thérapeutiques agressives » en fin de vie, forment les thèmes principaux (définis par les discours constitutifs des années 70/80) sur lesquels a été fondée la représentation de la démarche palliative auprès des autres spécialités médicales de l'hôpital de Salon-de-Provence.

Nous avons établi par ailleurs que la communication interne de l'hôpital permettait, sur un temps long, la répétition de ces significations institutionnelles. Considérant que « l'institutionnalisation naît dans toute situation sociale se prolongeant dans le temps » (*ibid.* p.114), nous affirmons alors que le journal interne est un agent stratégique d'institutionnalisation et de lutte pour la reconnaissance des soins palliatifs au sein de l'hôpital. Par ailleurs, selon Serge Moscovici, « le passage d'une théorie scientifique à sa représentation sociale répond justement au besoin de susciter des comportements ou des visions socialement adaptés à l'état des connaissances du réel » (1961, 1976, 2^e éd., p. 75). Or, si l'agentivité objectivée par les différents auteurs du journal interne de l'hôpital de Salon-de-Provence a été établie dans cette recherche, ces résultats ne présentent en rien de l'agentivité réelle de cette communication : la démarche palliative est-elle aujourd'hui reconnue par les autres spécialités ? Les compétences des soignants de soins palliatifs sont-elles effectivement sollicitées dans les autres services de l'hôpital ? La représentation sociale des soins palliatifs est-elle partagée par les différents segments professionnels en rapport avec la fin de vie (médecins de soins palliatifs, oncologues, réanimateurs). Des entretiens menés auprès des acteurs concernés par notre questionnement nous permettent, dans le chapitre suivant, de poursuivre notre recherche et de répondre à ces questionnements.

9. Représentations et pratiques dans la prise en charge onco-palliative de la fin de vie

Nous avons établi dans le chapitre précédent que la démarche palliative salonaise, depuis son émergence au début des années 90, s'est employé à construire et diffuser au sein de l'hôpital une représentation sociale fondée sur l'approche holistique des mourants, sur la gestion des douleurs terminales, sur l'accompagnement, la qualité de vie, l'écoute et l'arrêt des thérapeutiques agressives. Selon Serge Moscovici, « la représentation sociale est un *corpus* organisé de connaissances et une des activités psychiques grâce auxquelles les hommes rendent la réalité physique et sociale intelligible, s'insèrent dans un groupe ou un rapport quotidien d'échanges, libèrent les pouvoirs de leurs imagination » (1961, 1976, 2^e éd., p. 27). Cette représentation sociale a pour objectif de produire et de déterminer des comportements (*ibid.* p. 26), autrement dit la représentation sociale a pour objectif d'influer sur la pratique.

Il s'agit dans ce chapitre d'établir, grâce aux résultats d'analyse d'entretiens semi-dirigés menés auprès de douze soignants, le lien qui existe entre représentations et pratiques dans la prise en charge onco-palliative des patients en fin de vie, hospitalisés en service de soins palliatifs. Les résultats obtenus sont propres au corpus de cette recherche, et ne sauraient être généralisés. Ainsi, lorsque nous attribuons certaines postures à l'une ou l'autre des spécialités, il ne s'agit pas d'une observation applicable à l'ensemble des soignants de ces spécialités respectives. Nous délimitons les résultats de notre analyse au seul contexte hospitalier salonais.

9. 1. Oncologue / médecins palliatifs : un socle commun, deux cultures médicales distinctes

La première question de notre entretien concernait le parcours professionnel. Nous souhaitions comprendre à quel moment et pour quelle raison l'une ou l'autre des spécialités médicales était choisie afin de voir s'il existait une « typologie » des cursus en oncologie et en soins palliatifs. La seconde question de notre entretien portait sur la formation aux questions de la fin de vie lors des études initiales de médecine. Nous souhaitions savoir si le thème de la fin de vie était abordé, d'une façon ou d'une autre, durant les sept années d'études de médecine.

L'ensemble des oncologues de notre corpus a suivi un parcours de médecine classique, durant lequel, dès l'internat, est validée la spécialité « oncologie » (MO1, 0'25), (MO2, 0'14), ou « onco-hématologie » (MO3, 0'20), (MO4, 1'19). Leur formation initiale est donc « constitutive » de leur pratique professionnelle actuelle. Aucun d'entre eux n'a été formé aux questions de la fin de vie pendant le cursus global de médecine. La seule approche de la fin de vie identifiable dans cette enquête prend une forme courte (quelques heures en sixième année) et très technique, centrée sur les antalgiques et les morphiniques (MO1, 2'32). Trois des quatre oncologues, ainsi que le réanimateur de notre corpus, associent « la fin de vie » à « la mort » (MO1, 27'23), (MO3, 24'36), (MO2, 14'48), (RE1, 1'18'17), et le quatrième oncologue à « l'arrêt des traitements » (MO4, 24'41). Par ailleurs, les oncologues n'ont suivi aucune formation en communication, que ce soit pour les questions liées à la fin de vie ou pour la gestion des consultations d'annonce (MO1, 3'37), (MO2, 2'05), (MO3, 2,10), (MO4, 3'37). L'apprentissage se fait donc « sur le terrain » (MO2, 2'05), en faisant « des bêtises en consultations, avec les patients ou les familles » (MO1, 3'37), ou en formation continue, parfois payée par des laboratoires (MO3, 3'56). Le réanimateur de notre corpus confirme cette tendance : il dit lui aussi ne jamais avoir été formé aux questions liées à la fin de vie pendant ses études de médecine (RE1, 1'32). Il explique s'être formé sur le terrain, lorsqu'il était « confronté à une impasse » (RE1, 1'32).

Les médecins de soins palliatifs, quant à eux, sont initialement issus de spécialités médicales telles que la médecine générale (MP4, 0'16), (MP5, 1'48), la rhumatologie gériatrique (MP2, 1'27), la médecine urgentiste (MP3, 0'11) ou l'anesthésie-réanimation

(MP1, 0'30). La spécialisation de « médecine palliative » s'acquiert au cours de la carrière, au travers du D.U de soins palliatifs et de formations en douleur (MP1, 2'40), (MP2, 1'27). Sur ces cinq médecins de soins palliatifs, quatre n'ont jamais eu de formation liée à la fin de vie pendant le cursus global de médecine (MP1, 2'40), (MP2, 0'21), (MP3, 0'39), (MP4, 1'51). Il apparaît cependant un module via la médecine légale (MP4, 1'51), technique et centré sur le cadavre (MP2, 1'03). Le cinquième médecin de soins palliatifs a quant à lui suivi une formation menée par des psychologues pour apprendre à annoncer la maladie grave ou des rechutes de cancer (MP5, 0'33). La psychologue et l'infirmière en soins palliatifs de notre corpus considèrent elles aussi ne pas avoir vraiment été formées aux questions liées à la fin de vie (PSY1, 0'17), (IDE1, 1'10). Les représentations palliatives de la fin de vie sont associées aux « derniers instants » (MP2, 54'04), (MP3, 19'56), à la période qui suit l'annonce (MP4, 24'09). La fin de vie est quelque chose de « naturel » (PSY1, 11'44), liée à l'« histoire de vie » (IDE1, 26'22). Elle peut même être considéré comme « inexistante » (MP1, 30'44), dans le sens où c'est « la vie jusqu'au bout ».

Ces résultats mettent en lumière deux choses : premièrement, il apparaît que la grande majorité des médecins, quel que soit leur parcours professionnel et leur cursus initial universitaire, n'ont jamais été formé, de près ou de loin, aux questions liées à la fin de vie de leurs patients. Du point de vue oncologique, la fin de vie est majoritairement associée à la mort. Du point de vue palliatif, ce terme n'apparaît jamais. La fin de vie est majoritairement associée aux derniers instants de vie précédant la mort. Deuxièmement, nous identifions deux profils de cursus professionnels distincts. Les oncologues, formés dès l'internat à leur future spécialité médicale, partagent une culture professionnelle unique et stable. Les médecins de soins palliatifs, issus de pratiques médicales diversifiées, partagent des compétences multiples autour d'une « approche globale » commune.

Il semble donc que le « passage » vers les soins palliatifs découlent d'une approche médicale préalablement compatible. L'anesthésie-réanimation, par sa gestion de la fin de vie et de la douleur (MP1, 0'30), et par l'analyse des bénéfices/risques (MP1, 1'20), a contribué à l'émergence de l'approche palliative (MP1, 1'20). La rhumatologie, médecine de l'os, considérée ici comme « la seule médecine qui a une préhistoire » (MP2, 4'43), fait écho à l'histoire d'une médecine qui jusqu'à peu, était uniquement palliative. La

médecine urgentiste, par « sa proximité avec la mort », rejoint « naturellement la médecine palliative » (MP3, 1'30). Enfin, l'approche holistique de la médecine générale correspond à la définition même de l'approche palliative. Devenir médecin de soins palliatifs se fait donc en cours de carrière, dans un processus décisionnel souvent provoqué par un « mouvement intellectuel » (Strauss, 1992, p. 70) basé notamment sur une vision holistique de la médecine.

9. 2. « L'accompagnement » : fondement constitutif de l'institution hospitalière

L'entretien se poursuivait par une question concernant la façon dont chacun définissait son rôle de soignant. Les résultats montrent qu'au-delà de la segmentation qui existe à l'intérieur du domaine de la médecine, il existe une identité et un rôle prédominant faisant « profession », « communauté » (Strauss, 1992, p. 68) : le rôle de soignant est une mission d'accompagnement.

Les oncologues définissent en effet leur rôle de soignant comme un « accompagnement » (M01, 6'14), (M02, 2'36), (M03, 5'21) adapté à deux missions distinctes : l'objectif « curatif » pour les patients qui peuvent guérir, et l'objectif « palliatif » pour ceux qui ne peuvent pas guérir (M02, 2'36), (M03, 5'21). Le terme « palliatif » est ici associé aux protocoles dont disposent la cancérologie (M04, 6'35) pour contenir l'évolution de nombreux cancers considérés aujourd'hui comme « chroniques » (M04, 6'35). D'un point de vue oncologique, la mission de soignant consiste donc à « prendre en charge techniquement la pathologie », et « accompagner sur la souffrance » (M01, 6'55) des patients atteints d'une maladie cancéreuse.

La représentation oncologique des soins palliatifs est, elle aussi, largement associée à cette notion d'« accompagnement » (M01, 27'28), (M03, 24'51), (M04, 25'14), et à la fin de vie (M02, 15,00). Les soins palliatifs permettent de prendre en charge des symptômes physiques, psychiques, des difficultés sociales (M01, 15'36), de soulager l'épuisement de l'aidant, et de gérer les douleurs de fin de vie (M03, 16'56). Du point de vue de la réanimation, la démarche palliative est aussi un « accompagnement » (RE1, 1'18'20), qui consiste à « continuer à soigner la personne quand on sait qu'on ne pourra pas guérir sa maladie » (RE1, 9'42). Dans cette définition large, la prise en charge du

diabète, et certaines maladies respiratoires chroniques peuvent être incluses (RE1, 9'42).

Les médecins de soins palliatifs définissent eux aussi leur rôle de soignant comme un « accompagnement » (MP2, 4'43), (MP2, 4'43), centré sur le « soin », entendu ici comme le « *care* » par opposition au « *cure* », (MP1, 5'22), (MP2, 4'43), (MP4, 2'38). Cet accompagnement, souvent adossé à la notion de « contrat de confiance » (MP2, 4'43), (MP3, 2'53), est basé sur une prise en charge « globale » du patient (MP1, 5'22), (MP2, 8'06) et tente « d'apporter de la cohérence à une prise en charge complexe, parce que se rapprochant de la fin de vie » (MP5, 2'20). L'accompagnement se fonde ici avec une représentation de la démarche palliative (PSY1, 12,16), (IDE1, 26'32), définie par l'un des médecins de soins palliatifs comme « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus à faire » (MP4, 25'07). Pour l'autre des médecins de soins palliatifs, cette mission de soignant est cependant considérée comme « ingrate » (MP3, 1'59) à cause de la notion d'un « droit » trop acquis par les patients (MP3, 2'15) et d'une perte de reconnaissance (MP3, 2'53) qui place le médecin dans un rôle d'exécutant du soin (MP3, 2'15). La psychologue en soins palliatifs de notre corpus se considère elle aussi comme un soignant (PSY1, 2'54), au sein d'une « équipe soignante » ayant une « approche globale de la personne » (PSY1, 3'00). Sa mission de soignant est centrée sur les symptômes et le psychique (PSY1, 3'00). Elle se dit « en quête » afin de déterminer comment les malades vivent leur maladie, quel impact elle a sur eux, quels liens ils ont aux autres (PSY1, 3'00).

Il apparaît donc dans cette recherche que la notion « d'accompagnement » traverse les deux approches oncologique et palliative, à la fois comme objectif commun de soignant, et comme représentation de la démarche palliative. Nous pouvons y voir le « ciment symbolique grâce auquel, en terme métaphorique, l'organisation se maintient » (Strauss, 1992, p. 95). Sur ces deux points *au moins*, tout le monde est d'accord. L'analyse des représentations liées à la fin de vie démontre que les oncologues et les médecins palliatifs s'accordent aussi sur une opposition unanime à l'assistance suicide assisté et à l'euthanasie (MO1, 29'32/30'25), (MO2, 18'58/19'07), (MO3, 31'07/31'41), (MO4, 31'21/31'50), (MP1, 36'00/36'10), (MP2, 1'12'57/1'13'21), (MP3, 22'00/22'29), (MP4, 38'06/38'33), (MP5, 42'02/42'20), (RE1, 1'28'55), (IDE1, 29'15/29'22), (PSY1, 14'29/14'37). Ils partagent par ailleurs un avis mitigé concernant la « sédation profonde et continue », qui peut être perçue comme une pratique « hypocrite » (MP5, 41'45), une

« euthanasie masquée » (MP3, 21'25), ou de la foutaise (MP2, 1'04'25). Quand certains l'espèrent « assez rare » (MO1, 29'00), ou faite à bon escient (MO3, 30'09), d'autres la définissent simplement comme « collégiale » (IDE1, 28'59), la décrivent factuellement comme « une pratique médicamenteuse visant à faire perdre conscience au patient dans les situations où les recours thérapeutiques palliatifs pour soulager le patient sont en échecs » (MP4, 34'30), ou la considèrent comme un « soulagement, une mort paisible » (RE1, 1,26'19).

Cependant, ces représentations communes et ce « mandat généralisé » (Strauss, 1992) n'empêche pas des divergences considérables : le suivi oncologique est centré sur une prise en charge technique et protocolée, qu'elle soit curative ou palliative, tandis que le suivi palliatif se construit sur une prise en charge globale centrée sur le « *care* ». Autrement dit, même si le personnel soignant est en conflit sur la façon d'assurer le mieux-être des patients, il partage effectivement « l'accompagnement » comme « valeur institutionnelle commune » (*ibid.*).

9. 3. Palliatologue ou palliativiste ? Un enjeu de reconnaissance institutionnelle

Concernant la terminologie « palliatologue » ou « palliativiste », l'analyse de notre corpus soulève une certaine ambivalence : la majorité des médecins palliatifs interrogés ne se prononcent pas (MP1, 0'23), (MP2, 1'17), (MP3, 1'15), mais l'un d'eux penche plutôt pour « palliatologue » (MP5, 2'03). L'infirmière de soins palliatifs de notre corpus emploie elle aussi le terme « palliatologue » (IDE1, 49'20). Selon elle, l'approche palliative permet de réintroduire ce qui se faisait durant des siècles : la clinique (IDE1, 45'23), le toucher du corps (IDE1, 45'53). La démarche palliative est définie par les médecins palliatifs comme « libre », « empirique » (MP2, 45'02) ayant « l'interdisciplinarité » pour socle (MP4, 41'13). Cette approche médicale est aisément associée à la « médecine primitive », à la « médecine originelle » (MP2, 46'56), (MP4, 45'25). Pour autant, il semble qu'il n'existe pas, pour le moment, de consensus sur le titre de ces nouveaux spécialistes. Un article suisse datant de 2016 tente de répondre à cette question en proposant, sur la base de l'étymologie, un plaidoyer pour l'utilisation du terme « palliativiste » : le suffixe « (o)logue » signifie « savant, spécialiste d'une science, qui étudie... », tandis que le suffixe « -iste » signifie « agent de l'action, qui

pratique » (Bernet, Cantin, Vacanti-Robert, Zulian, & Domenico-Borasio, 2017), ce qui nous ramène à l'idée d'une médecine « empirique », telle que définie plus haut.

Quoi qu'il en soit, le fait que les médecins de soins palliatifs de notre corpus ne se prononcent pas sur le titre de leur profession démontre que l'institutionnalisation de cette spécialité ne s'appuie pas si clairement sur le soin, la clinique et l'empirisme. En effet, pour obtenir une reconnaissance au sein de l'institution médicale, les soins palliatifs doivent se justifier d'une expertise techno-scientifique, privilégier des contenus de pratique plus propre au corpus médical, au détriment d'une approche de « soins » qui constituait à l'origine la référence principale (Lebeer, 2003). Aujourd'hui, les médecins de soins palliatifs sont devenus à la fois des experts du contrôle de la douleur, c'est-à-dire des palliatologues, et des spécialistes de l'« approche globale » des malades, c'est-à-dire des palliativistes. L'arbitrage se joue donc sur des enjeux de reconnaissance institutionnelle : le terme « palliatologue » poursuivrait un objectif d'agrégation aux spécialités médicales traditionnelles en priorisant l'expertise scientifique des médecins de soins palliatifs, tandis que le terme « palliativiste » soulignerait l'origine contestataire de la médecine palliative en rendant visible, par le suffixe « -iste », son approche holistique du patient.

9. 4. Les « contextes de conscience » de la fin de vie, d'une éthique à l'autre

L'analyse des entretiens de notre corpus fait apparaître que les médecins de soins palliatifs considèrent les relations onco-palliatives comme leur première problématique dans la prise en charge palliative des patients (MP3, 24'02), (MP3, 7'10). Le point d'achoppement de la relation onco-palliative semble se situer sur la question de l'annonce de l'incurabilité du patient, entraînant la poursuite de traitements de chimiothérapies palliatives jugés inappropriés par les médecins palliatifs (MP1, 10'42). L'ensemble des médecins de soins palliatifs interrogés considèrent en effet que les oncologues « ne peuvent pas s'arrêter » (MP3, 5'44), (MP2, 34'25), (MP5, 11'56), quitte à prescrire des chimiothérapies compassionnelles pour répondre à la demande du patient (MP3, 5'44). Le réanimateur de notre corpus confirme ce constat : lorsqu'il prend en charge un patient en réanimation et qu'il interroge l'oncologue référent, la réponse est souvent « il faut y aller, il faut y aller » (RE1, 13'22). Il évoque à ce sujet un

souvenir venant illustrer l'acharnement oncologique en dehors de tout « projet de vie » institué au préalable avec le patient : lors de la réanimation d'un patient cancéreux particulièrement critique, l'oncologue référent lui a proposé d'administrer « un protocole shop », ce à quoi il répondit : « il faut plutôt préparer l'enterrement ! » (RE1, 34'20).

Les oncologues, lors des entretiens, confirment que lorsqu'ils communiquent avec les médecins de soins palliatifs, « ça se percute souvent » (MO3, 19'10). Selon eux, les connaissances de la pathologie cancéreuse, de part et d'autre, ne sont pas les mêmes. Quand l'oncologue sait que le patient n'a pas eu le traitement optimal et souhaite poursuivre les essais thérapeutiques (MO3, 19'14), le médecin de soins palliatifs se concentre sur l'état métastatique et terminal du patient pour défendre un arrêt thérapeutique (MO3, 19'55). Du point de vue palliatif, cependant, l'ambivalence de la phrase « on n'a pas tout essayé » a pour objectif de justifier la poursuite des traitements alors que la maladie échappe totalement, ce qui suscite un espoir de survie chez le patient (IDE1, 24'55). On observe là un désaccord onco-palliatif fondamental sur l'appréciation de l'état des patients, qui se repère notamment au niveau sémantique : l'expression « être bien », par exemple, ne semble pas vouloir dire la même chose pour un oncologue et un médecin de soins palliatifs. Lors de nos observations en réunion de concertation pluridisciplinaire en oncologie, nous avons pu constater cette différence d'appréciation : un oncologue a justifié sa proposition de traitement pour une patiente de 83 ans (scanner, chimio) en disant « *elle est bien, Folfox¹³⁷ ça passe* », alors même que le médecin de soins palliatifs estimait au contraire que l'état de la patiente, qui par ailleurs refusait de se faire soigner, n'était pas compatible avec un tel traitement. Le réanimateur de notre corpus résume cette divergence en affirmant que les approches onco-palliatives diffèrent par la prise en compte de *la maladie* pour le premier, du *malade* pour le second (RE1, 1'05'10).

Les médecins de soins palliatifs considèrent donc qu'ils sont « en porte à faux » dans leur approche palliative lorsqu'un oncologue maintient son patient dans un processus

¹³⁷ Le protocole Folfox est un traitement par chimiothérapie comprenant deux médicaments : 5-Fluorouracile associé à l'acide folinique ELOXATINE (oxaliplatine).

thérapeutique curatif ou « chimio-palliatif » (MP1, 11'31). Dans cette situation, ce n'est pas la double prise en charge onco-palliative à proprement parlé qui présente un problème pour les médecins de soins palliatifs (MP2, 14'37), mais le fait que les patients n'ont pas été informés de la réalité de leur état (MP2, 14'37), voire de l'arrêt programmé de leurs traitements (MP2, 16'52). Nous nous situons ici dans une problématique directement liée aux « contextes de conscience » identifiés par Anselm Strauss (1992, p. 114) : *la conscience fermée* (le patient ignore son état), *la conscience présumée* (le patient se doute de son état), *la conscience feinte mutuelle* (le patient sait mais protège ses proches en feignant d'ignorer la réalité de son état, tandis que ses proches font pareil), et *la conscience ouverte* (le patient sait qu'il est mourant).

Il existe, selon les médecins de soins palliatifs, une divergence des approches concernant les valeurs défendues (MP2, 39'14). Idéalement en effet, le médecin de soins palliatifs tente d'amener son patient dans un état de *conscience ouverte*, de façon à rendre possible le processus d'interaction nécessaire à l'accompagnement tel qu'il est envisagé. Clairement, « le patient incertain de son état de mourant est moins directement et complètement amené vers une fin convenable que celui qui sait » (Strauss, 1992, p. 125). De façon générale, il semble que la famille souhaite que la question ne soit pas abordée avec leur proche malade dans un souci de protection (MP3, 4'00). Il peut en aller de même pour le patient envers sa famille (MP3, 4'25). Il s'agit ici de conserver un contexte de *feinte mutuelle*. Mais cette protection mutuelle provoque « des non-dits permanents » (MP3, 4'25). L'oncologue, en revanche, se contente aisément d'un contexte de *conscience fermée*, ou de *conscience présumée* dans lequel le patient ne pose pas de question sur sa fin de vie.

Le réanimateur de notre corpus, appuyant l'avis des médecins de soins palliatifs, estime que beaucoup de médecins n'annoncent pas les mauvaises nouvelles à leurs patients, les laissant dans une croyance trompeuse sur leur état réel (RE1, 26'50). Dans sa propre pratique, bien que le contexte de la réanimation prépare psychologiquement la famille du patient (RE1, 26'50), il aborde la question de la fin de vie avec la famille d'un patient « avec des pincettes », en « progressant petit à petit » (RE1, 26'00), et se dit prêt à mentir à un patient si le diagnostic ne lui laisse que trois mois à vivre (RE1, 1'13'53), tout en informant la famille (RE1, 1'14'12). Soulevant la même problématique que les médecins de soins palliatifs, il considère que ce n'est pas l'annonce en soi qui est

problématique, mais l'écart qu'il y a entre l'état réel du patient et l'état dans lequel il pensait être (RE1, 26'50), Il est donc nécessaire, selon lui, de former le personnel médical à l'annonce, par exemple sous forme de « brainstorming », de théâtre, de mise en scène, ou de simulation (RE1, 26'50).

Ainsi, les conflits onco-palliatifs interviennent davantage sur une vision divergente de la relation médecin-malade, que sur la prise en charge purement médicale (MP2, 20'25). Cette difficulté à faire face à l'annonce engendre des situations problématiques : premièrement, l'objectif curatif jusqu'au bout des protocoles disponibles rend le discours palliatif inaudible et majore l'ambivalence qui existe préalablement dans les situations de fin de vie (IDE1, 16'55), (MP4, 14'34), deuxièmement, lorsque le patient présente une aggravation de son état général nécessitant finalement l'arrêt thérapeutique, l'oncologue prévient le médecin de soins palliatifs, mais n'arrive pas à le dire au patient directement (MP1, 13'14), (MP2, 17'03), (MP2, 23'16). Ce blocage semble être clairement verbalisé par l'oncologue, qui dit « ne pas pouvoir » annoncer qu'il faut cesser les traitements (MP1, 13'14). Tandis que le patient reste dans l'attente de son suivi, le médecin de soins palliatifs se voit alors investi d'une annonce (MP1, 13'14), dont il considère ne pas devoir se charger (MP1, 13'35), (MP2, 16'52).

Dans la mesure où il existe des divergences aiguës sur la réalité des situations de fin de vie, la communication entre les factions est minimale (Strauss, 1992, p. 74). Cette « communication minimale » (venant à priori surtout des oncologues) mène parfois à une forme de « harcèlement » (appels téléphoniques, entrevues en face à face) de la part des médecins de soins palliatifs pour mettre l'oncologue face à sa responsabilité d'annonce (MP1, 14'26), (MP2, 17'57). Les termes utilisés par l'un des médecins de soins palliatifs pour décrire cette situation sont évocateurs, puisqu'il dit les « attaquer » (MP2, 27'52), les « appeler » (MP2, 27'59), les « choper » (MP2, 28'05), ou les « pister » (MP2, 17'03).

Les entretiens menés auprès des oncologues font, en effet, apparaître une grande difficulté à aborder avec le patient l'aggravation de sa maladie. Le moment de l'annonce de l'incurabilité semble d'autant plus difficile si le patient est jeune, ou que des affinités se sont créées (M02, 9'57). La stratégie discursive consiste alors à associer systématiquement l'annonce à la poursuite d'une chimiothérapie palliative (M03,

13'59). Les propos recueillis lors de ces entretiens éclairent la relation oncologue/patient. Selon leur propre discours, il existerait une « culture professionnelle » au sein de laquelle le médecin ne dit jamais au malade qu'il n'y a plus rien à faire (M02, 8'52). Pour soutenir cette approche, l'oncologue a toujours un traitement à proposer, même s'il sait que celui-ci aura peu d'action (M02, 8'52). Lorsque qu'il n'y a plus de solution thérapeutique curative, l'un d'eux explique ne jamais aborder la question de la fin de vie en prenant le terme « fin de vie ». Il procède par étapes. En premier lieu, il rappelle que depuis le début, il n'a pas caché la gravité de la maladie. Il annonce ensuite qu'il ne va pas pouvoir la guérir, puis enchaine immédiatement sur la possibilité de la contenir grâce à des traitements adaptés (M01, 22'50).

Pour un oncologue, soumettre une proposition d'arrêt de traitement à un patient revient à répondre à la question « du temps qui reste ». Face à cette situation, les oncologues de notre corpus expliquent adapter leurs réponses en fonction du profil des patients. Dans le cas où un patient ne pose pas de question lors d'un entretien, les oncologues ne donne pas d'informations qui pourraient l'agresser (M02, 5'34). En revanche, lorsque le patient est « lucide » et souhaite se préparer, la réponse est assez claire, bien que l'utilisation d'une « fourchette de temps » permette de « prendre des gants » (M02, 5'45) et de ne pas donner de chiffres auxquels le patient semble beaucoup s'accrocher par la suite (M02, 5'45). Si le type de pathologie le justifie, la chronicité probable de la maladie est un argument efficace pour retarder l'évocation des temporalités de la fin de vie (M01, 23'30), et donc l'introduction de notion telle que « l'accompagnement palliatif ». Si la réalité médicale ne le permet vraiment pas, le palliatif est inclus dans la prise en charge globale (M01, 24'11). D'une façon ou d'une autre, la communication se concentre sur ce qu'il est possible de faire pour que le patient vive « le plus longtemps possible, et si possible dans les meilleures conditions » (M01, 23'30).

Lors de l'annonce de l'aggravation de la maladie et de l'arrêt potentiel des thérapeutiques, les oncologues évoquent la difficulté d'être en face d'un patient pour qui le traitement est synonyme « d'espoir » (M03, 9'57), (M04, 10'51). Face à un discours médical d'accompagnement centré uniquement sur la gestion des symptômes (morphiniques, transfusions, etc), le patient réitère ses demandes de chimiothérapie (M03, 11'08). Pour certains, l'hôpital est d'ailleurs devenu une seconde maison,

apportant suivi médical et lien social (M03, 11'08). Rares sont les malades qui acceptent l'arrêt des traitements sans avoir préalablement demandé à les poursuivre (M03, 12'53), occultant les effets secondaires dans l'espoir de guérir (M04, 13'06). Ne pas donner de réponse à ce « besoin » (traitements, rendez-vous) est d'autant plus difficile pour un oncologue que la relation s'est tissée durant des années (M03, 9'57), (MP3, 5'44).

9. 5. La typologie de la relation oncologue/patient modèle la communication interactionnelle

La typologie de la relation oncologue/patient permet de mieux comprendre le contexte interactionnel dans lequel s'insèrent ces difficultés. La relation oncologue/patient est définie comme « asymétrique » (M01, 7'51), « plus riche qu'avec d'autres malades » (M02, 0'14), et dépendante de l'adaptation de l'oncologue au profil de son patient (M02, 3'23). Pour une même pathologie, la relation sera donc différente d'un patient à l'autre (M04, 8'08). Quel qu'en soit la gravité réelle, l'annonce d'un cancer relie instantanément le patient à la notion de mort. Cette association « cancer/mort » place l'oncologue, annonceur de la pathologie, comme seul détenteur de la solution thérapeutique de survie (M01, 7'57). Dès cet instant, le médecin est investi par le patient d'une mission de « sauveur », induisant une dépendance totale, et donc une asymétrie, du second vis-à-vis du premier (M01, 7'57). Ainsi, bien que l'oncologue ne se considère pas comme le médecin référent de son patient, qui reste son médecin généraliste, il apparaît en revanche que le patient considère l'oncologue comme son médecin référent à partir de l'annonce de la pathologie cancéreuse (M03, 8'36), (M04, 9'15).

L'évolution de cette relation/oncologue dépend de plusieurs paramètres : la gravité de la pathologie, la personnalité du médecin, la « pro-activité » du patient (M01, 9'34). La gravité de la maladie influe sur la nature de la relation, qui sera potentiellement plus intense si le pronostic est mauvais, la personnalité du médecin créer des affinités plus ou moins grande avec certains profils de patients, et enfin, l'attitude « pro-active » d'un patient, déterminé à « prendre en charge les choses », à « poser des questions » (M01, 9'34), à proposer des actions, réduit l'asymétrie de la relation qui, à contrario, persiste nettement avec un patient « passif » qui s'en remet entièrement à son oncologue (M01,

11'38), (MO2, 3'23). Au sein de cette relation d'attachement, alors même que le médecin « sait pertinemment » que tout est perdu, continuer « à faire des traitements, et montrer qu'on se bat » (MO1, 21'18), (MO3, 23'24), permet de ne pas abandonner le patient. Cette posture professionnelle est d'autant plus active que le patient est jeune (MO1, 22'25), (MP4, 14'34). La nature de cette relation rend par ailleurs les visites de fin de vie difficile à vivre pour un oncologue (MO3, 22'59).

La perception des médecins palliatifs de la relation oncologue/patient cadre tout à fait avec la définition qu'en font les oncologues. Elle est définie comme une relation « affective » (MP1, 21'35), « particulière », « intime », « profonde » (MP3, 5'44), qui se compte souvent en années (MP1, 21'35). Cette longévité, selon les médecins de soins palliatifs, explique la difficulté pour les oncologues de « lâcher » lorsque les thérapeutiques ont atteint leurs limites (MP1, 21'35), d'autant qu'il existe toujours des essais cliniques disponibles pouvant donner un espoir d'amélioration (MP1, 21'35). Notons que les médecins de soins palliatifs confirment la place de « médecin référent » de l'oncologue auprès du patient, même en situation d'hospitalisation palliative (MP1, 26'03). Cette place de référent est particulièrement soulignée par les médecins de soins palliatifs. Selon eux, le patient considère l'oncologue comme « Dieu tout-puissant » (MP3, 24'27), (MP2, 23'40). Il se remet à cette parole la plupart du temps (MP4, 20'13), (MP1, 26'20), alors même que la forme du discours du médecin ne permet pas de présenter réellement les choix qu'il pense proposer (MP4, 20'13). L'imposition des choix thérapeutiques est inconsciente chez certains médecins, alors qu'elle est bien réelle, liée au rôle d'expert qu'ils endossent (MP4, 22'27). D'un point de vue oncologique, le poids de cette parole est conscient, et semble être engendré par le rôle « d'annonceur de la maladie » (MO4, 22'32).

Le réanimateur de notre corpus estime quant à lui que l'affect dans la relation médecin/malade existe dans de nombreuses spécialités, et ne peut expliquer à lui seul l'impossibilité pour les oncologues de prendre la décision d'arrêter les traitements (RE1, 20'30). Selon lui, l'extrême protocolisation de la médecine oncologique en fait une spécialité robotique (RE1, 20'30). Cette volonté de traiter jusqu'au bout place le réanimateur dans la position de décideur auprès d'un patient alors « *qu'il n'est pas partie prenante* » (RE1, 20'30). Cette situation est d'autant plus incompréhensible que

certaines maladies sont bien connues pour avoir un diagnostic très défavorable, et que l'oncologue ne peut se faire l'économie d'en informer le patient (RE1, 20'30).

Le dispositif d'annonce de la maladie, qui initie la relation oncologue/patient, ne permet pas au médecin de se préparer à l'annonce de l'aggravation de la pathologie. En pratique, elle se fait en premier lieu avec le médecin oncologue, en face à face. Le patient est reçu un peu plus tard par l'infirmière d'annonce, chargée de reprendre avec lui son parcours de soins, puis une psychologue lors d'un troisième rendez-vous, s'il le souhaite (MO1, 4'27). Concrètement, le rendez-vous d'annonce se fait donc en plusieurs étapes, dans plusieurs lieux, et non en une seule fois avec le médecin et l'infirmière d'annonce lors du rendez-vous initial (MO1, 4'57). Il en ressort que ce protocole d'annonce, tel qu'il est décrit dans la pratique, n'est pas d'un grand appui communicationnel en cas de difficulté pour aborder ce moment délicat. « *Si le médecin communique mal, en fait quand il y a une consultation d'annonce, il communiquera toujours mal* », explique l'un des oncologues (MO1, 4'57).

Cette recherche fait donc apparaître que le « blocage » communicationnel des oncologues, identifié par les médecins palliatifs, trouve une réalité émotionnelle décrite par les oncologues eux-mêmes. Cette culture professionnelle du « traitement jusqu'au bout » est perçue par les médecins palliatifs comme une stratégie d'évitement des questions liées à la fin de vie dans le parcours de soins du patient. Cette représentation de la pratique oncologique se retrouve dans les propos du réanimateur, pour qui les oncologues sont « jusqu'au boutistes » (RE1, 36'25).

Selon les médecins palliatifs, cette « incapacité à l'annonce » prive le patient et sa famille d'un temps précieux pour se préparer à l'issue fatale (MP3, 25'37), (MP3, 4'50). Les lignes thérapeutiques « palliatives » initiées par l'oncologue pour un patient en fin de vie s'avèrent souvent délétères, au point que le malade, devenu « grabataire, démuni, voire intransportable » (MP3, 25'00), ne peut définitivement plus être informé, alors même que la concertation avec le patient est considérée comme primordiale par les médecins palliatifs afin de déterminer ce qu'il désire lorsque qu'une décision thérapeutique est engagée (MP3, 10'54). Ces situations extrêmes nous renvoient ici aux représentations de l'« obstination déraisonnable ». L'analyse des entretiens de notre corpus nous donne en effet des indices de compréhension. Si l'obstination déraisonnable

y est communément associée à l'« acharnement » (MO4, 25'50), (MO3, 26'03), (RE1, 1'19'01), (MP2, 55'26), (MP3,20'48), (PSY1, 12'50), à l'échec (MO1, 27'55), ou au refus de l'échec (IDE1, 27'34), (MP4, 27'05), il s'agit aussi de l'envisager « au cas par cas » (MO2, 15'54) pour l'un des oncologues, autrement dit de rester « méfiant » pour l'un des médecins palliatifs (MP5, 35'39), dans le sens où « l'acharnement » peut se justifier quand il répond à la demande farouche du patient. Nous voyons là que la notion d'obstination déraisonnable, quel que soit la spécialité médicale, est à la fois directement liée à l'acharnement thérapeutique, mais qu'elle nécessite aussi d'être nuancée par la représentation que s'en fait le patient pour lui-même.

Pour revenir au blocage communicationnel des oncologues, les médecins palliatifs déplorent, au-delà du temps rogné de préparation psychologique, psychique du patient, une autre conséquence liée, selon eux, à la difficulté rencontrée par les oncologues pour donner une information claire et non minimisée à leurs patients : les trop nombreuses situations où c'est l'hospitalisation, rendue nécessaire par un état devenu « catastrophique » (MO1, 20'02), qui introduit l'équipe palliative auprès du patient au travers d'un chef de service qui n'est pas son médecin référent (MO1, 20'02).

Intimement liée à la capacité d'évoquer les questions relatives à la fin de vie, il semble en effet que la capacité à parler de la démarche palliative est très dépendante du médecin lui-même. L'introduction de la démarche palliative semble provoquer des réflexions contradictoires. Il semblerait en effet que pour certains oncologues, l'arrivée de la prise en charge palliative dans le parcours de soin du patient mette en lumière « l'échec » de la prise en charge oncologique (MO1, 26'35). Le sentiment d'avoir « failli » peut expliquer la difficulté pour certains oncologues à faire appel à l'équipe palliative (MO1, 26'35). Cette hypothèse est soutenue par le réanimateur de notre corpus, qui estime que les oncologues « *superposent leur sentiment et leur crainte d'échec sur ce que pourrait penser le patient* » (RE1, 41'49). Autrement dit, en se disant « *je protège le malade* », les oncologues se protégeraient eux-mêmes d'une décision qu'il ne prennent pas (RE1, 1'13'23).

De plus, il semble que cette dernière soit vécue comme un risque de « rupture » de la relation oncologue/patient (MO1, 26'08). Les entretiens menés auprès des oncologues établissent aussi que quelle que soit la « génération » des médecins oncologues, il arrive

fréquemment que la question palliative ne soit jamais abordée, car « *il y a clairement des médecins, même plus jeunes, qui ont peur de la mort et qui ne veulent pas en parler à leurs patients* » (M01, 19'22). Du point de vue de l'infirmière de soins palliatifs, l'arrivée des soins palliatifs dans le parcours médical du patient vient en effet signifier « *qu'il y a une évolution de la maladie qui va être très défavorable* » (IDE1, 15'24). En conséquence, les professionnels qui sont dans le « faire » tente de freiner les temporalités de l'acceptation de la fin de vie. Les soins palliatifs, symbolisation de la gestion de la toute fin de vie, viennent signifier cet échec (IDE1, 15'43), ce qui rend difficile leur introduction précoce.

Pour ceux qui aborde le sujet, l'introduction de la prise en charge palliative peut être abordée « *en fonction du feeling et de la réponse* » du patient (M01, 12'52), en employant le terme « palliatif » sans détour (M01, 18'41), ou bien comme « soins de support », terme couramment utilisé comme stratégie d'évitement sémantique (M01, 17'21). Face à cette situation, le réanimateur de notre corpus estime que la réanimation peut servir de trait d'union entre l'oncologie et les soins palliatifs, dans le sens où elle s'oppose à la poursuite d'actions invasives en suggérant d'inclure la prise en charge palliative pour répondre à la situation (RE1, 13'22).

Pourtant, toujours selon les oncologues, la prise en charge palliative ne provoque pas de rupture dans du lien oncologue/patient (M02, 10'47). Si l'état du patient nécessite une hospitalisation, l'oncologue donne son avis même si le chef de service gère le quotidien du patient. Si le patient rentre chez lui, ou qu'il est en unité de soins palliatifs, le lien est conservé au travers de « rendez-vous théoriques » (M02, 10'47) bien qu'il y ait de grandes chances qu'ils soient annulés pour cause de décès. Les effets secondaires et la toxicité de certains traitements ne diminuent pas, selon cet oncologue, le besoin des patients de poursuivre un suivi actif malgré l'aggravation annoncée (M02, 12'40). L'arrêt des traitements ou l'absence de rendez-vous, après des années de suivi, précipite l'idée de la mort (M02, 12'58). L'organisation de « rendez-vous théoriques », ou la poursuite de traitements permet donc au patient de ne pas se sentir abandonné (M02, 11'45), et de conserver un espoir de guérison (M02, 13'09).

De son début à sa fin, une double prise en charge onco-palliative doit se faire en proportion inversée, laissant place peu à peu à une prise en charge palliative plus importante. Les médecins de soins palliatifs estiment que les oncologues ont une

problématique à gérer le moment où la démarche palliative devient très supérieure au suivi oncologique (MP2, 39'52).

De leur côté, pour certains oncologues en charge d'un patient dont l'état se dégrade, la décision de le « taguer » soins palliatifs soulève plusieurs problématiques : premièrement, ce patient ne sera plus éligible à la réanimation (M01, 37'36), alors même que pour certains malades dont l'espérance de vie est encore suffisamment importante, l'oncologue ne veut pas perdre « ses chances » de pouvoir le placer en réanimation en cas d'épisode aigu (M01, 37'36). Deuxièmement, même si la définition des soins palliatifs veut que l'accompagnement palliatif démarre au stade d'une seule métastase, un patient métastatique en première ligne de chimiothérapie peut conserver une espérance de vie assez longue pour ne pas déclencher automatiquement, selon l'oncologue, une prise en charge palliative alors même qu'il rentre dans les critères de la définition (M01, 38'21). Troisièmement, déclarer tous ceux qui rentrent dans le cadre de la prise en charge palliative induirait un nombre de malades trop important par rapport aux capacités réelles des équipes en place à ce jour (M01, 39'13). Une priorisation par urgence et importance des besoins est donc nécessaire. Une dernière raison semble être la temporalité nécessaire pour l'oncologue et le patient entre l'annonce de l'aggravation, et l'annonce de la prise en charge palliative (M01, 40'21). Une respiration de quelques mois, puis une discussion avec l'équipe palliative permet à l'oncologue d'y revenir plus tard, mieux préparé. (M01, 40'51).

9. 6. Le « dialogue de sourds » des réunions de concertations pluridisciplinaire en oncologie

Les réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie (RCPO) sont un temps d'échange pendant lequel les oncologues présentent le dossier de leurs patients. Ces réunions participent à améliorer le parcours du patient atteint de cancer en situation d'incurabilité, en permettant notamment une introduction plus précoce des expertises en médecine palliative, évaluées comme trop tardives en France (Vinant, et al., 2017). L'expertise en médecine palliative et en accompagnement est sensée devenir ici la « face complémentaire » à l'oncologie afin de parvenir à une prise en charge globale du patient en situation de maladie cancéreuse avancée (Goldwasser, et al., 2018). Idéalement,

l'objectif principal d'une RCPO est donc de rendre possible une codécision, et de faciliter le processus d'introduction précoce de l'équipe de soins palliatifs auprès de ces patients.

L'analyse des entretiens de notre corpus révèle une tout autre réalité. L'avis de chacun doit être entendu, mais l'oncologue reste décisionnaire (MP4, 13'03), (MP1, 15'42). Cette réunion est considérée par les palliatologues comme un « *dialogue de sourd* » (MP2, 29'44) : un avis palliatif est demandé, mais que l'oncologue, qui « *fait bonne figure par politesse* » (MP3, 15'08), propose quoi qu'il en soit un traitement, même quand l'état du patient relève de la seule prise en charge palliative (MP2, 29'44) (MP3, 15'08). Parfois, l'avis palliatif est entendu, dans les cas extrêmes de fin de vie, mais pour les patients jeunes ou certains cancers, le projet curatif sera priorisé très longtemps dans la prise en charge (MP1, 16'01). Du point de vue palliatif, la persistance dans les thérapeutiques permet d'éviter le temps de l'annonce, et donc de la rupture (MP1, 25'13). Certains oncologues interprètent cette incapacité par « *la peur* » (MP2, 17'57), (MP4, 11'29) et par « *le manque de confiance* » (MP2, 18'15) du médecin dans « *la force* » et « *la capacité de résilience* » de son patient (MP2, 18'25). Ce constat étant valable dans plusieurs lieux de soins, un médecin palliatif a sollicité la présence du réanimateur dans la RCPO d'un autre centre hospitalier afin de soutenir la parole palliative quand le cas le nécessite (MP2, 30'48). Le rôle du réanimateur est alors d'alerter sur l'aspect non-réanimatoire du patient (MP2, 31'10). Par ailleurs, un des médecins de soins palliatifs souhaite instaurer un « *staff palliatif* » qui rassemblerait des oncologues, des médecins de soins palliatifs, des infirmières de l'hôpital de jour (MP3, 9'58), afin de traiter les questions des bénéfices/risques à poursuivre certaines chimios (MP3, 8'58). Cet objectif, porté depuis trois ans, semble très difficile à mettre en place (MP3, 7'10). Une consœur a mis six ans à faire accepter ces staff (MP3, 8'35).

Conséquemment aux problématiques que nous venons d'exposer, chaque patient hospitalisé en unité de soins palliatifs détient donc une connaissance plus ou moins complète du stade de sa maladie. Le terme « *palliatif* » n'ayant bien souvent jamais été employé devant le patient avant son arrivée dans le service, l'équipe palliative se voit dépositaire de l'annonce de la prise en charge palliative (MP1, 29'46).

L'explication de cette prise en charge palliative se fait alors par étapes (MP1, 28'43). Si le patient poursuit un traitement initié par l'oncologue, celui-ci est respecté afin

d'éviter l'association « palliatif/rupture oncologique » (MP1, 28'43). Le discours sur le « projet de vie » sera différemment aménagé (MP1, 10'21), pour se concentrer sur la complémentarité qu'apporte la prise en charge palliative au suivi oncologique (MP4, 6'14), en mettant en avant les soins de confort, le traitement de la douleur et l'accompagnement psychologique (MP4, 6'14). Ces interactions prennent place au sein d'une relation patient/équipe palliative définie comme « familiale », « affective » (MP1, 26'35). La relation peut se poursuivre quand ils sont de retour à domicile, au travers de contacts téléphoniques (MP1, 26'35).

Il apparaît par ailleurs que la question de la fin de vie est abordée par les médecins palliatifs plus directement avec le patient qui sont hospitalisés en unité de soins palliatifs qu'avec ceux qui sont en lits identifiés dans les autres services de l'hôpital (MP4 3'17). Quoi qu'il en soit, la temporalité psychique du patient est au cœur du dispositif d'annonce (MP4, 3'17), (MP4, 6'14). Afin de respecter cette temporalité, ou de ne pas « bloquer la conversation » (MP5, 35'39), certains palliatologues ne se présente pas forcément comme médecin palliatif en première intention, mais comme médecin de « soins de support » (MP4, 6'14), (MP5, 27'59). La psychologue en soins palliatifs, quant à elle, aborde la mort avec les patients en fonction des mécanismes de défense et des résistances de chacun (PSY1, 5'53). En cas de prise en charge onco-palliative, elle prend en compte la perception que le patient a de ses traitements et le stade de la maladie (PSY1, 7'48).

Nous constatons ici que les médecins de soins palliatifs utilisent par moment la même stratégie d'évitement sémantique que les oncologues. Il faut dire que dans un contexte social où la perception du terme « palliatif » est associé à la « toute fin de vie » et à « la mort » (MP1, 27'57), expliquer à un patient la prise en charge palliative revient à évoquer son futur décès. Cette capacité à parler de la « mort » diffère nettement selon les approches médicales. Il semble que les médecins palliatifs n'aient pas de difficulté particulière à parler de ce sujet (MP2, 10'01), estimant que cela nécessite d'être soi-même serein avec la maladie grave et la mort (MP1, 7'29). L'infirmière en soins palliatifs tempère ce point de vue en expliquant que la peur de la finitude traverse « tout un chacun », même quand on travaille dans les soins palliatifs (IDE1, 35'16). Il existe aussi un sentiment « *d'échec de ne pas pouvoir tout porter* » chez le soignant palliatif, missionné pour être « *le sauveur de quelque chose* » (IDE1, 35'16).

Les médecins de soins palliatifs n'emploient pas forcément le mot « mort » (MP1, 6'37), préférant l'idée de « projet de vie » (MP1, 6'37), afin d'évoquer « le devenir » (MP1, 7'00). Si certains malades ne souhaitent absolument pas aborder la question, le médecin palliatif respecte cette posture (MP3, 4'00). Les médecins palliatifs tendent à penser « *qu'on peut tout dire à un patient à partir du moment où c'est cohérent et transparent* » (MP5, 2'20). Ce principe de cohérence est défini comme « *dire tous la même chose* » (MP5, 15'01), (MO3, 18'51). Il est mis en lumière aussi par les oncologues qui expliquent que lorsque le patient est hospitalisé dans un service palliatif, il veut « *les deux sous de cloche* », c'est à dire qu'il écoute ce que vont lui dire le médecin de soins palliatifs et l'oncologue (MO4, 22'32). Il est donc admis par tous que la discordance des discours professionnels est « *une faille dans la prise en soin* » d'un patient (IDE1, 30'32).

Il est aussi acquis, du point de vue palliatif, qu'il est plus difficile d'annoncer l'aggravation d'une maladie en arrêtant les traitements que d'annoncer cette même aggravation accompagnée d'une autre ligne de chimiothérapie (MP5, 15'01). L'arrêt des traitements peut être vécu comme un étouffement, un vide (IDE1, 43'42). Les scanners deviennent le symbole de la prise en charge (IDE1, 45'08). Mais le patient accablé, toujours du point de vue palliatif, se ressaisit rapidement et remercie d'entendre la vérité, car bien souvent elle correspond à ce qu'il ressent au fond de lui (MP5, 15'01). Un projet de vie construit sur la connaissance réelle de l'issue fatale permettrait donc pour le patient d'accéder à un moment où « il est le mieux de sa vie » (MP5, 15'01). En effet, les effets bénéfiques de la précocité de la mise en place de la démarche palliative sont connus depuis l'étude de Temel, en 2010 (MP5, 4'03). Les essais princeps en oncologie intègrent d'ailleurs à présent des données de qualités de vie (MP5, 4'03). Pourtant, dans beaucoup d'endroits, il est très difficile d'obtenir une intégration précoce des soins palliatifs (MP5, 4'03).

Les oncologues et les palliatologues se rejoignent sur l'importance accordée au rôle de la famille et des proches du malade. Une bonne communication avec l'entourage incite à participer à la prise en charge du patient, ce qui par ricochet améliore la qualité de vie de ce dernier (MO1, 30'55). Cette communication se fait en présence ou non du malade. Certaines familles, par souci de protection, demande à discuter avec l'oncologue sans la présence de leur proche (MO1, 32'10), notamment quand elles souhaitent aborder la question « *du temps qui reste* » (MO1, 32'38). Cette question précise n'est

jamais abordée par la famille devant le patient, mais peut parfois être abordée par le patient devant sa famille (M01, 32'53). De façon générale, outre ce point délicat, l'information donnée à la famille semble sensiblement la même que celle donnée au malade (M01, 33'30).

Le contexte de ces interactions diffère selon le statut du patient. S'il est en ambulatoire, l'entretien se fait au bureau des consultations. Si le patient est hospitalisé, l'échange peut avoir lieu dans la chambre d'hospitalisation, ou dans une salle des familles si l'entourage sollicite une entrevue sans la présence de leur proche (M01, 34'14). L'oncologue souligne que l'attention portée aux contextes de ces échanges n'est pas très ancienne (M01, 34'35). Selon la psychologue en soins palliatifs, l'organisation des services impacte fortement la pratique soignante : en service de soins palliatifs, les chambres sont individuelles et permettent une certaine intimité, tandis qu'en hôpital de jour, les chambres sont doubles et rend impossible un échange personnel (PSY1, 9'19).

9. 7. Négociations et alliance thérapeutique onco-palliative

Il apparaît, au travers de l'ensemble de ces données, que la prise en charge hospitalière palliative de la fin de vie des malades en phase terminale de leur pathologie est sensée s'inscrire dans une relation triadique, telle qu'elle peut être définie par le psychosociologue Théodore Caplow (1984), c'est-à-dire comme est système social comprenant trois éléments liés entre eux par une relation durable. Cependant, au sein de cette relation « compliquée » (MP2, 20'25), installée finalement très tardivement dans la « trajectoire de la maladie » cancéreuse d'un patient (Strauss, 1992, p. 143), le médecin palliatif se considère comme un « tampon », un « intermédiaire » entre le patient et l'oncologue référent (MP2, 20'25). Le médecin de soins palliatifs rend des comptes à l'oncologue sur l'état du patient (MP2, 20'25). L'un des palliatologues définit son rôle comme « tiers » dans le « colloque singulier » que forment l'oncologue et son patient (MP4, 9'44). Cette position de tiers impose de trouver la bonne distance entre la nécessité d'une prise en charge palliative active et le respect de la relation dyadique préexistante oncologue/patient (MP4, 9'44).

Se pose alors la question des enjeux de cette triangulation forcée, au sein de laquelle il existe des résistances oncologiques et des frustrations palliatives (MP4, 9'44). « *Le passage de relais* » est d'autant plus difficile lorsque l'oncologue du patient est dans l'hôpital de son hospitalisation en soins palliatifs (MP1, 19'10). Lorsque l'oncologue est dans un autre centre, les médecins de soins palliatifs peuvent prétendre que le patient n'est pas transportable pour lui éviter la poursuite de son suivi oncologique (MP1, 19'10). Ce positionnement de tiers dans cette nouvelle triangulation, même distante, n'empêche en rien la relation oncologue/patient de se poursuivre lorsque persiste un suivi thérapeutique, puisqu'ils s'appellent sur leurs portables (MP1, 20'21), ou bien les oncologues visitent leurs patients en évitant stratégiquement de croiser les médecins de soins palliatifs (MP1, 25'30).

Le passage de la relation dyadique patient/oncologue initiale à une relation triadique patient/onco-palliative dépend essentiellement de la sollicitation de l'oncologue (MO1, 17'06), (MO2, 10'40), (MP4, 4'37), (MP5, 7'54). Le médecin de soins palliatifs, ce tiers dont les valeurs et le discours viennent déstabiliser l'approche oncologique, semble être vécu comme une intrusion dans le projet curatif de la relation oncologue/patient (MP1, 17'42). L'éthique professionnelle palliative, en effet, impose d'arrêter de proposer des recherches cliniques à un patient lorsqu'on sait pertinemment qu'il faut lui laisser plusieurs mois pour pouvoir dire au revoir (MP3, 26'56). À titre d'exemple, l'équipe mobile territoriale de soins palliatifs n'est pas décisionnaire de l'arrêt ou de la poursuite des traitements d'un patient (IDE1, 21'15), mais « questionne » l'oncologue – et le patient – sur les bénéfices d'une décision de poursuite (IDE1, 22'05) qui semble être prise uniquement par rapport à l'évolution médicale indiquée par « les imageries » (IDE1, 22'23), sans prendre en compte la qualité de vie. Nous pouvons donc supposer que son introduction précoce peut être considérée comme contre-productive pour un oncologue.

Cette mise en place précoce de la démarche palliative est pourtant l'un des grands axes du travail des médecins palliatifs, car elle permet deux choses : éviter l'association « arrêt des traitements/prise en charge palliative », et éviter les chimiothérapies de trop (MP5, 11'56). Du point de vue palliatif, « faire venir le patient à l'hôpital juste pour faire un traitement de chimiothérapie, c'est déjà lui altérer sa qualité de vie, avant même de lui faire tout traitement » (MP5, 11,56). Soutenir l'illusion que le patient peut avoir de

croire qu'il va vivre des années avec un traitement de chimiothérapie, dont on sait parfois qu'il ne marche qu'à 3%, n'est pas non plus souhaitable (MP5, 11'56). Cependant, se positionner dans une critique trop virulente à l'encontre des oncologues met en péril l'alliance thérapeutique nécessaire à la prise en charge onco-palliative (MP5, 11'56). L'antériorité de la relation oncologue/patient recèle des informations psycho-médicales dont le médecin de soins palliatifs n'a pas connaissance (MP5, 11'56). Par ailleurs, si chaque patient est un « cas individuel », l'action à mener auprès de lui doit alors être taillée sur mesure », et ajustée à des exigences thérapeutiques précises (Strauss, 1992, p. 98). En conséquence, là où cette action n'est pas règlementée, elle doit faire l'objet d'un accord (*ibid.*). Or cet accord ne peut aboutir qu'à l'issue d'une négociation au sein de laquelle médecins de soins palliatifs et oncologues ont trouvé un langage commun.

Cette alliance onco-palliative est d'autant plus difficile à mettre en place et à préserver que du côté de la prise en charge palliative, les situations de fin de vie sont fluctuantes (IDE1, 42'25) et génèrent des problématiques interne au service : la résonance de certaines situations de fin de vie peut là aussi provoquer une projection des désirs du soignant sur le patient (IDE1, 37'13). Comme l'explique l'infirmière en soins palliatifs, « l'enfer est pavé de bonnes intentions » : la trop grande bienveillance du soignant dans la prise en charge palliative de la fin de vie peut être violente à supporter pour le patient car elle symbolise, au sein d'un contexte médical dédié à la technique, les dernières attentions faites au condamné à mort (IDE1, 38'18).

Pour résumer ce chapitre, reprenons succinctement les points mis en lumière par l'analyse des entretiens de notre corpus. Selon les médecins de soins palliatifs, les oncologues sont dans une dynamique excessive de traitement curatif de la maladie et maintiennent trop souvent leurs patients dans l'ignorance de l'avancement réel de leur maladie quand celle-ci échappe aux protocoles. Du point de vue des oncologues, l'annonce de l'incurabilité semble en effet être problématique en raison de la nature de la relation avec le patient (relation longue, plus ou moins intense), de l'espoir placé dans le « médecin-sauveur » et de la culture professionnelle de la cancérologie. Dans ce contexte de malaise, il est évident que l'introduction de l'accompagnement palliatif devient presque impensable pour le cancérologue, tant sa représentation est associée à

une annonce de mort. De ce fait, dans un cercle vicieux, l'introduction tardive de l'accompagnement palliatif, le plus souvent provoquée par une hospitalisation d'urgence pour des symptômes terminaux, maintient cette représentation des soins palliatifs associée à la gestion de l'agonie et à la mort.

En filigrane, cette analyse nous a finalement permis d'identifier les points plus ou moins explicites du processus global de négociation onco-palliative, dont le patient fait partie intégrante (Strauss, 1992, p. 103): l'annonce de l'incurabilité à la charge des oncologues (demande palliative explicite), l'annonce de l'incurabilité à la charge des médecins de soins palliatifs (demande oncologique implicite), une introduction plus précoce de l'accompagnement palliatif dans le parcours de soins du patient (demande palliative explicite), la poursuite des traitements et des rendez-vous de suivi (demande explicite des patients, culture professionnelle des oncologues), l'arrêt des traitements agressifs de fin de vie (demande palliative implicite).

Il semble que ces négociations onco-palliatives, depuis des années renouvelées, abrogées, révisées (*ibid.* p. 107), ne provoquent pas de réels changements organisationnels dans « l'ordre négocié » de l'hôpital. L'analyse des représentations démontre pourtant qu'il existe une appréciation commune de certaines notions ou situations liées la fin de vie. Ainsi, les oncologues et les médecins palliatifs s'opposent unanimement à l'assistance suicide assisté et à l'euthanasie et partagent un avis mitigé concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Cependant, au sein d'une « structure hospitalière » (*ibid.* p. 109) dotée de nombreuses règles indiquant certaines des directions de la négociation (en l'occurrence ici la culture curative), le rapport de force reste clairement en faveur des oncologues. Les médecins palliatifs, dont la culture professionnelle vient en contre-normes de l'ordre médical établi, peinent à faire évoluer les pratiques soignantes dans le sens de leur réalité, c'est-à-dire dans le sens, notamment, d'une représentation de la fin de vie non assignée au seul temps de l'agonie. Valorisé par la culture palliative, l'idéal de « conscience ouverte » des patients en phase terminale de leur maladie bouscule par ailleurs le schéma de lutte curative inhérente à la spécialité oncologique. Si pour l'oncologue la fin de vie correspond au décès, tel que semble le démontrer l'analyse de nos entretiens, alors en effet, il ne peut y avoir d'annonce oncologique actant le début de la phase terminale de la vie.

10. Discussion sur l'ensemble

À ce jour, un seul rapport a été publié sur l'application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, il s'agit du rapport de l'IGAS de 2018¹³⁸. Si ce rapport souligne la « dynamique encourageante » insufflée par cette loi dans la prise en charge de la fin de vie et la culture palliative, et confirme le renforcement significatif des droits des patients en situation de fin de vie, il met aussi en lumière les limites et les difficultés rencontrées dans la bonne mise en œuvre de la loi du 2 février 2016. Parmi ces points, l'IGAS identifie notamment une problématique inhérente aux relations onco-palliatives dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer, pour laquelle est préconisé la systématisation des réunions pluridisciplinaires en oncologie.

À partir des observations de ce rapport, nous menons dans ce dernier chapitre une discussion sur l'ensemble permettant d'apporter un éclairage précieux sur les difficultés observées. Il s'agit de mettre en lumière les interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes dans la construction et l'évolution des conditions de prise en charge des personnes cancéreuses en phase terminale de leur maladie. Nous concluons notre propos en soutenant que la préconisation de l'IGAS ne peut, à elle seule, apporter une solution satisfaisante face à la complexité de la problématique onco-palliative identifiée.

¹³⁸ « Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie ». Rapport établi par Pr. Barret, Stéphanie Fillion et Louis-Charles Viossat, membres de l'Inspection générale des affaires sociales. URL: [https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf]. Consulté le 19 août 2021.

10. 1. Rapport de l'IGAS en 2018 : la relation onco-palliative identifiée comme « problématique »

La mission de l'IGAS ne bénéficie que de dix-huit mois de recul depuis l'adoption de la loi Claeys-Leonetti de 2016, elle est cependant basée sur une méthodologie solide associant l'analyse de textes législatifs et réglementaires, la jurisprudence, des rapports officiels, des notes administratives, des recommandations de bonne pratique, des guides d'information et de très nombreux articles publiés en France et à l'étranger, la conduite d'environ 70 entretiens avec les principales parties prenantes à Paris et sur le terrain, l'analyse de 87 dossiers médicaux de personnes décédées ayant fait l'objet de sédation profonde et continue jusqu'au décès, de deux enquêtes administratives prenant la forme de questionnaires qualitatifs, de deux enquêtes flash et d'échanges avec des experts étrangers de la fin de vie résidant au Royaume-Unis, en Allemagne et un Italie.

Dans un premier temps, le rapport de l'IGAS souligne que la loi du 2 février 2016 a atteint son objectif d'impulser une nouvelle dynamique à la prise en charge de la fin de vie et à la diffusion de la culture palliative en France. Concise mais complexe, cette loi ouvre deux nouveaux droits : des directives anticipées contraignantes et le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle confirme la qualification de « traitements » et non de « soins » à l'hydratation et la nutrition artificielles, qui peuvent donc ne pas être mis en œuvre ou poursuivis en fin de vie, soit à la demande du patient, soit par le médecin après une procédure collégiale. La loi Claeys-Leonetti porte par ailleurs au niveau législatif l'enseignement des soins palliatifs en formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens. Sur le terrain, l'IGAS note que de nombreuses initiatives locales, régionales et nationales ont permis de franchir un pas dans l'appropriation et la mise en œuvre des principales dispositions de cette loi.

Dans un second temps, le rapport de l'IGAS identifie toutefois de nombreuses limites et difficultés à l'application pleine et entière de la loi Claeys-Leonetti. Une dizaine de thèmes sont concernés : les données et la recherche, la gouvernance et le pilotage, l'information, les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la procédure collégiale, les personnes en situation de grande vulnérabilité et l'environnement de prise en charge. Présenter ici l'intégralité des points

relevés dans chacun de ces thèmes ne serait pas pertinent. Nous résumons donc le propos : les données et les études indispensables sur la fin de vie font défaut et la recherche dans ce domaine est trop pauvre, la gouvernance et le pilotage du dispositif ne sont pas au niveau, l'information du grand public et des professionnels est insuffisante, la discipline universitaire des soins palliatifs n'est pas structurée comme il le faudrait, l'hétérogénéité des situations, des équipes, des types de structures et des lieux de prise en charge ne permet pas une application rigoureuse des dispositions législatives, il n'existe ni de registre national de recueil des directives anticipées, ni de traçabilité des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements, ni de traçabilité des décisions de sédation profonde et continue jusqu'au décès, la procédure collégiale, telle qu'elle existe aujourd'hui, ne semble pas donner de garanties satisfaisantes, et enfin, la situation particulière des personnes très vulnérables nécessite une attention plus soutenue des pouvoirs publics dans les années à venir.

L'ensemble de ces constatations nous offre une vision globale des différents axes d'amélioration pour une meilleure application de la loi de 2016. Ce qui nous intéresse cependant, au regard de notre travail de recherche, se loge dans le dernier constat présenté, celui des personnes vulnérables. À l'intérieur de ce point, il est question de cinq types de population : les personnes suivies en oncologie, les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées), les personnes cérébro-lésées en situation d'état végétatif chronique ou pauci-relationnel et les personnes handicapées, et enfin, les mineurs. Notre attention se porte sur la première de ces populations, les personnes suivies en oncologie.

La problématique communicationnelle onco-palliative mise en évidence dans notre travail de recherche trouve donc un écho certain dans le rapport de l'IGAS de 2018. Nous pouvons y lire, pages 76-77 : « L'articulation entre les médecins de soins palliatifs et les oncologues reste problématique, en particulier s'agissant du moment jugé opportun pour introduire les soins palliatifs dans le projet thérapeutique global. En effet les progrès thérapeutiques ont fait du cancer, pour la plupart de ses localisations, une maladie curable dont les limites sont sans cesse repoussées par l'arrivée de nouvelles molécules. Le pronostic devient ainsi difficile à établir avec certitude et repousse la question des soins palliatifs à des termes non prévisibles pour la plupart des situations.

Pour autant, le cancer reste une cause importante de décès, notamment pour des formes encore peu accessibles au traitement ou très évoluées au moment du diagnostic. En définitive, la décision de recourir aux soins palliatifs est prise de plus en plus tardivement et souvent en aval de décisions de limitation ou arrêt de traitement. Ces décisions sont alors souvent prises sans avoir été préparées en amont par le recueil des souhaits du patient et de nature à être affectées par le caractère très émotionnel de ce moment pour le patient. Dans ce contexte, de nombreuses sociétés savantes recommandent l'intégration précoce des équipes de soins palliatifs en oncologie afin d'accompagner la transition du curatif vers le palliatif et adapter l'intensité des soins. Certains établissements visités intègrent d'ailleurs déjà cette bonne pratique dans le cadre de leurs réunions de concertation pluridisciplinaire en prévoyant la présence de médecins ou d'infirmiers de soins palliatifs ».

Face à ce constat, l'IGAS ne rédige qu'une seule recommandation : systématiser les réunions de concertation onco-palliative. Les résultats de notre recherche nous permettent de soutenir que la seule mise en place de cette réponse institutionnelle est loin de pouvoir apporter une solution satisfaisante face à la complexité de la problématique onco-palliative dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer en phase terminale de leur maladie. Les raisons de notre affirmation se situent dans l'interaction de trois niveaux d'analyse : le discours social de la fin de vie, l'environnement hospitalier de la fin de vie, et les pratiques soignantes de la fin de vie.

10. 2. Un état du discours social contemporain de la fin de vie

Si le discours social contribue à *faire* la réalité (Angenot, 1989, p. 1090) et qu'en lui se formulent et se diffusent tous les sujets imposés d'une époque donnée (*ibid.* p. 1087), quelle réalité sociale forme aujourd'hui le discours social français de la fin de vie contemporaine? L'articulation des champs discursifs de notre travail de recherche (discours constituants, débats parlementaires, interdiscours scientifique, communication institutionnelle, discours médiatiques, discours professionnels), nous permet d'aborder le discours social de la fin de vie au travers de ses trois fonctions : ontique (représenter, identifier), axiologique (valoriser, légitimer) et pragmatique (suggérer, faire agir).

10. 2. 1. La fonction ontique du discours social contemporain de la fin de vie

Les discours sociaux, par-delà la multiplicité de leurs fonctions, construisent le monde social, ils l'objectivent et, en permettant de communiquer des représentations, déterminent cette convivialité langagière qui est le facteur essentiel de la cohésion sociale (Angenot, 1989, p. 1092). Les représentations sociales contemporaines de la fin de vie sont la résultante de plusieurs facteurs. À partir des années 60, une littérature développe peu à peu une analyse dominante de « crise de la mort » en dénonçant le refoulement social de la mort et des mourants. La mort solitaire, associée au « mal-mourir », devient la représentation de la mort moderne, dénuée de ses rites anciens. Concomitamment, les progrès techniques de la médecine permettent de prolonger la vie et de maintenir les mourants dans une agonie qui n'en finit pas. Des contestations ne tardent pas à émerger. Elles prennent alors des formes antagonistes, mais se rejoignent sur le fond du problème : qu'il s'agisse des premières volontés législatives en faveur d'un droit à l'euthanasie, ou des premières propositions palliatives (prise en charge holistique du patient et arrêt des thérapeutiques agressives en fin de vie) contre cette solution radicale, il s'agit finalement de refuser les conditions hospitalières modernes de la fin vie, et plus particulièrement les situations d'agonie prolongée.

En 1998 est adopté le premier plan triennal sur la fin de vie. C'est à cette époque que les questions liées à la fin de vie entrent plus franchement dans l'espace public, essentiellement autour du débat sur l'euthanasie. Le 12 janvier 1999 par exemple, 132 personnes signent dans *France Soir* un appel à la désobéissance civique en matière d'euthanasie, déclarant « avoir aidé une personne à mourir ou être prêt à le faire », et proclamant que « la liberté de choisir l'heure de sa mort est un droit imprescriptible de la personne inhérent à la Déclaration des droits de l'homme » (Hintermeyer, 2011). À partir de l'an 2000, plusieurs affaires en lien avec l'euthanasie sont largement médiatisées. Citons ici les cas de l'infirmière Christine Malèvre¹³⁹, l'affaire

¹³⁹ Christine Malèvre, infirmière à l'hôpital de Mantes-la-Jolie, a été accusée d'avoir procédé à l'euthanasie de six patients entre 1997 et 1998. Elle a été condamnée à 12 ans de prison en 2003.

Bonnemaison¹⁴⁰, l'affaire Vincent Humbert, Chantal Sébire, Vincent Lambert, Hervé Pierra¹⁴¹, Rémy Salvat¹⁴² et dernièrement Anne Bert¹⁴³.

L'euthanasie est située au centre du rapport à la mort contemporaine. Au niveau gouvernemental, l'institutionnalisation de la démarche palliative, son développement progressif, et les étapes législatives menant à la loi Claeys-Leonetti forment une action publique destinée à répondre à l'importance que prend la question de l'euthanasie dans le débat public. En ce sens, l'euthanasie est devenue le point de repère contemporain par rapport auquel se définissent les attitudes en lien avec la mort et la fin de vie (Hintermeyer, 2011). Autour d'elle se structurent les représentations des parties prenantes de la fin de vie : l'ADMD est le porte-voix de tous ceux qui luttent *pour* l'euthanasie, tandis que la culture palliative s'impose originellement *contre* l'euthanasie. À y regarder de plus près pourtant, ces deux positionnements présentés comme antagonistes partagent de nombreux points communs : faire face à la mort, investir la fin de vie en conscience, refuser la souffrance de l'agonie, mettre le patient au centre des décisions le concernant. Plus encore, les partisans de l'ADMD sont depuis l'origine favorables au développement des soins palliatifs sur le territoire français.

Malgré cela, la boucle s'alimente elle-même. La médiatisation des situations extrêmes de la fin de vie, qui, rappelons-le, sont loin d'être révélatrices des conditions de la fin de vie de la très grande majorité des français, tend à construire une représentation tragique

¹⁴⁰ Le Dr Nicolas Bonnemaison a été accusé d'avoir administré de l'hypnovel, un puissant sédatif, et du norcuron, médicament à base de curare, à des patients âgés, incurables et dont les traitements avaient été arrêtés. Il a été condamné en appel en 2015 à deux ans de prison avec sursis.

¹⁴¹ Hervé Pierra est un jeune homme de 28 ans qui a voulu se suicider par pendaison en 1998. Sauvé in extremis par son père, Pierre est malgré tout plongé dans un coma végétatif irréversible. En 2005, après l'adoption de la loi Leonetti, la famille dépose une requête pour le « débrancher ». Après un long combat, le 6 novembre 2006, la sonde gastrique est enlevée, mais le protocole ne prévoit pas de sédation car elle serait susceptible de prolonger le maintien en vie. S'en suit 6 jours d'agonie intolérable. Pierre est saisi de convulsion dès le deuxième jour. Le cinquième et sixième jour, jour de son décès, son corps est comme électrocuté, ses convulsions le font décoller du lit.

¹⁴² Remy Salvat s'est donné la mort par overdose de médicament en 2008. Il était atteint depuis son enfance d'une maladie dégénérative rare, dont l'évolution était inexorable. Au début de l'année 2008, il a écrit une lettre au Président de la République Nicolas Sarkozy pour demander le droit à l'euthanasie. Sa demande refusée, il se suicide quelques mois plus tard.

¹⁴³ Anne Bert, écrivain, était atteinte depuis 2015 de la maladie de Charcot, une maladie neurologique à évolution rapide qui attaque directement les cellules nerveuses (neurones) responsables du contrôle des muscles volontaires. Elle annonce en septembre 2017 son intention de se rendre en Belgique pour se faire euthanasier. Elle écrit un dernier ouvrage « Le Tout dernier été », qui paraît deux jours après son décès survenu le 4 octobre 2017, en Belgique (Bert, 2017).

et effrayante de l'agonie. L'émotion citoyenne suscitée par ces affaires exceptionnelles et récurrentes imposent des réactions des pouvoirs publics qui sont à leur tour sujet à débat dans l'espace public. Cette représentation insoutenable de l'agonie s'impose d'autant plus facilement qu'il n'existe plus, dans la société contemporaine, d'expérience empirique de l'agonie. Devant de telles situations, la notion de dignité est alors au centre de la valorisation et de la légitimation des pratiques.

10. 2. 2. La fonction axiologique du discours social contemporain de la fin de vie

L'agonie, une étape importante de l'existence ? L'analyse des discours constitutifs de la démarche palliative nous démontre clairement que l'étape ultime de la vie est considérée comme une phase de croissance de l'existence humaine. Cependant, lorsque les progrès de la médecine prolongent cette agonie au-delà de sa temporalité biologique, peut-elle encore être envisagée comme telle ? L'analyse des discours médiatiques nous démontrent clairement que l'agonie est aussi devenue une étape existentielle redoutée, refoulée. Dans les discours sociaux de la fin de vie vient alors s'imposer pour principale argumentation la notion de dignité, recouvrant des positions divergentes selon qu'elle est considérée comme intrinsèque à l'être humain ou qu'elle exprime une conception normative du sujet (Hintermeyer, 2003).

La fonction majeure des discours sociaux est de produire et de fixer des légitimités, des validations, des publicités. Ils contribuent à légitimer des pratiques, des manières de voir (Angenot, 1989, p. 1091). Si la dignité ontologique, la dignité-décence, la dignité-liberté (Ricot, 2006), ne revêtent pas les mêmes usages, elles n'impliquent pas non plus les mêmes légitimités. La dignité ontologique est un principe d'humanité, elle est la valeur absolue accordée à la personne humaine en sa singularité, une valeur inconditionnelle qui jamais ne peut être perdue la liberté-décence est une notion relative, puisqu'on peut être plus ou moins digne en fonction d'une norme de décence préalablement déterminée, et la dignité-liberté est une notion contemporaine de convenance personnelle, de souveraineté absolue, de libre disposition de soi (*ibid.*). Or il s'agit bien, au cœur des débats sur la fin de vie, d'une confrontation fondée dès l'origine sur la notion de dignité. Citons les exemples suivants : le 17 novembre 1979, le terme de dignité - dans son acceptation de dignité-décence - apparaît sous la plume du fondateur de l'ADMD Michel Landa, dans *Le Monde* : « Une visite à un « mouroir » est fortement

recommandée à tous ceux qui ne veulent pas entrer dans la vieillesse à reculons. Je leur garantis une vision saisissante de notre civilisation, une insulte à leur dignité, une remise en question fondamentale comme l'est la présence de certaines maladies mentales ». En 1991, le terme de dignité – dans son acceptation de dignité ontologique - apparaît dans le premier texte sur la fin de vie publié par le CCNE : « La dignité de l'homme tient à son humanité ». En 2003, dans son ouvrage « *Comment mourir dans la dignité ?* », Henri Caillavet prône quant à lui la dignité-liberté : « Il faut le constater d'un mot : je suis seul juge de la qualité de ma vie. Personne, même pas mon épouse, ne peut apprécier mon vécu, mes souhaits, mon imaginaire, ma dignité ou ce que je conçois de la dignité ».

Il existe dans le discours social contemporain de la fin de vie une opposition entre deux des trois acceptations de la dignité : la démarche palliative défend des valeurs ancrées sur la notion de dignité ontologique, tandis que les partisans de légalisation de l'euthanasie défendent un principe de dignité-liberté. Si les représentations de la mort et de la fin de vie sont nécessairement d'origine sociale (Ziegler, 1975, p. 27), alors défendre et rendre dominante une certaine conception de la dignité revient à aussi à valoriser, à légitimer une certaine représentation de la mort et de la fin de vie. La culture palliative, dont l'origine judéo-chrétienne n'est plus à démontrer, assigne toute sa dignité à l'homme mourant en tant qu'homme-sujet de son agonie. Il s'agissait au Moyen-Âge de faire le salut de son âme, il s'agit aujourd'hui de faire le salut de sa conscience. Envisagé du point de vue palliatif, le mourant possède un statut, une identité reconnue, autrement dit une dignité. L'agonie, loin d'être dégradante, permet la plénitude de l'être. Les mots de Marie de Hennezel « Nous aimerions mourir avec une telle conscience, une telle dignité » résume la bonne mort palliative (Hennezel, 1995, p. 230). De l'autre côté, les partisans de la légalisation de l'euthanasie s'appuient sur des situations de fin de vie exceptionnelles de patients impuissants, souvent en état végétatif, maintenus par la médecine dans une forme d'agonie sans fin. Les images sont en effet saisissantes et marquent l'opinion publique : immobiles, intubés, perfusés, les yeux fermés ou pire, les yeux ouverts mais vides, ces patients deviennent le symbole d'une mort hospitalière moderne nécessitant à tout prix un droit à la liberté de choisir sa mort dans une telle situation. La suite va de soi : le droit de ne pas subir ces fins de vie « indignes » devient un droit à ne pas subir l'agonie, quelle qu'en soit sa forme. Il s'agit

alors d'un droit similaire à celui de l'avortement et d'une liberté similaire à celle du suicide, c'est-à-dire pouvoir disposer de son corps jusqu'à la mort.

Au cœur d'une société individualisée, la réalité construite par la médiatisation d'agonies spectaculaires induit dans le discours social deux possibilités de choix : il s'agit de se positionner *pour* ou *contre* la légalisation de l'euthanasie. Sans expérience empirique de la mort, sans autre représentation que celle précédemment citée, il n'est pas étonnant que plus de 80% de la population française se déclare favorable à l'ouverture d'un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté, alors même qu'un nombre très limité de personnes en fin de vie la demande effectivement le moment venu. Le discours social de la fin de vie, centré sur la seule question de l'euthanasie, opère en effet comme un « écran de fumée » masquant les pratiques de soins quotidiennes de fin de vie hospitalière des personnes en phase terminale de leur maladie. Parce qu'il n'est pas question ici de morts atypiques, parce qu'il est naturellement moins question d'abrèger les souffrances, ces morts naturelles sont invisibilisées. Pourtant, en s'étendant aux conditions sociétales du mourir contemporain, le conflit binaire du discours social de la fin de vie pousse les politiques de santé publique à faire à faire évoluer la loi et contribue de fait à l'évolution des pratiques soignantes.

10. 2. 3. La fonction pragmatique du discours social contemporain de la fin de vie

Poussés par la médiatisation de fins de vie intolérables et les revendications citoyennes de légalisation de l'euthanasie, les gouvernements successifs tentent de trouver un point d'équilibre. Rien de très facile, tant la fin de vie est saturée d'émotions et de valeurs. Au sein des assemblées parlementaires tenues de faire évoluer le cadre législatif encadrant les pratiques liées à la fin de vie, les controverses font appel aux mêmes convictions intimes que dans le reste de la société, rendant difficile un consensus de compromis. Le droit à l'euthanasie, nous l'avons vu dans ce travail, n'a pas été ouvert par la loi Claeys-Leonetti de 2016 malgré de nombreux amendements allant dans ce sens. En effet, quelle signification sociale porterait l'ouverture d'un tel droit alors même que l'institutionnalisation des pratiques médicales palliatives est actée ? La loi a cependant abouti à deux avancées majeures : des directives anticipées désormais contraignantes et un droit du patient en fin de vie à la sédation profonde et continue

jusqu'au décès. Le premier point permet de répondre au désir toujours plus fort de pouvoir, dans la mesure du possible, choisir les conditions de sa fin de vie (pas d'acharnement thérapeutique, refus de soins curatifs), le second point permet de répondre aux situations d'agonies trop douloureuses ou trop effrayantes (étouffement, hémorragie), dans la mesure où tous les traitements pour soulager seraient restés sans effet.

Validant en 2021 son cinquième plan triennal de développement des soins palliatifs, le gouvernement français légitime par ailleurs, depuis maintenant plus de trente ans, un tout autre discours eschatologique. Si « tout discours sur la mort possède une histoire » (Ziegler, 1975, p. 300), celui porté par la démarche palliative est en effet profondément ancré dans la culture judéo-chrétienne de notre pays. Présentée comme une approche novatrice de la fin de vie nous venant d'Angleterre, elle n'est finalement, au regard de l'analyse globale du système socio-discursif, que la réactivation, à des fins contestataires, d'idées anciennes et de valeurs traditionnelles (Angenot, 1989, p. 1088). La culture palliative est une manière de répondre à une conjoncture (la solitude des mourants, le tabou de la mort, le refoulement de l'agonie) en mettant en cause certaines dominantes (la toute-puissance médicale, l'individualisme, les volontés euthanasiques) sans progresser au-delà d'elles (*ibid.* p. 1089).

Chemin faisant, le développement de la médecine palliative au cœur de l'institution hospitalière française s'inscrit en contre-normes au sein de l'univers médical (Moulin, 2000). L'analyse de la communication interne de l'hôpital de Salon-de-Provence, dans la seconde partie de cette thèse, nous éclaire alors sur la construction institutionnelle de la représentation sociale de la démarche palliative : l'approche globale du patient, le traitement de la douleur de la phase terminale de la maladie, l'accompagnement du malade et de ses proches, la priorité donnée à la qualité de vie, l'écoute et l'arrêt des thérapeutiques agressives en fin de vie forment les thèmes principaux sur lesquels est fondée la représentation de la démarche palliative auprès des autres spécialités médicales de l'hôpital de Salon-de-Provence. En ce sens, le journal interne est ici un agent stratégique d'institutionnalisation des soins palliatifs au sein de l'hôpital. L'objectif non dissimulé de cette communication active est de faire évoluer les pratiques soignantes de la fin de vie. Cependant, les observations faites sur notre terrain hospitalier et les entretiens menés auprès de médecins de soins palliatifs et

d'oncologues nous ont permis de constater que la démarche palliative, dont les compétences semblent pourtant reconnues par les autres spécialités de l'hôpital, peine à faire évoluer les pratiques médicales de la fin de vie dans le sens de leur réalité. Au cœur de la problématique onco-palliative, l'étape de l'annonce de l'incurabilité dans la trajectoire de la maladie des patients cancéreux.

10. 3. Débats de trajectoire de la maladie cancéreuse et fin de vie à l'hôpital

En 2018, on estime à 157 000 le nombre de décès par cancer survenus en France. Près de 75% de ces décès surviennent à l'hôpital¹⁴⁴. La mort à l'hôpital, au cœur d'enjeux sociaux et institutionnels, est à présent l'objet d'attitudes et de pratiques spécifiques qui modèlent sa réalité (Herzlich, 1976), alors même que sa prise en charge ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital¹⁴⁵. *La trajectoire de la maladie cancéreuse*, aujourd'hui bien connue et souvent routinière lorsque la gestion de la maladie permet la rémission, semble pourtant devenir problématique lorsque celle-ci se dirige vers le décès.

Conceptualisée par Anselm Strauss, « la trajectoire de la maladie fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manque pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (1992, p. 143). Les deux caractéristiques essentielles du travail de santé, c'est-à-dire les *contingences inattendues* relatives à la maladie, à l'organisation de travail, au style de vie du malade, et le travail sur du *matériau humain*, rendent complexe et souvent problématique le travail de trajectoire de certaines maladies. Dans le cas du cancer, les progrès techniques ont allongé ces trajectoires, ce qui pose de nouveaux problèmes médicaux, organisationnels et biographiques (*ibid.* p. 146). Parmi eux, la *mise en forme* de la dernière phase de la maladie.

¹⁴⁴ « La mort à l'hôpital ». Rapport établi par le Dr Françoise Lalande et Olivier Veber, membres de l'Inspection générale des affaires sociales- URL: [https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/mort_alhopital-rm2009-124p.pdf]. Consulté le 25 août 2021.

¹⁴⁵ *Ibid.*

La complication majeure liée à la dernière phase de la maladie se situe à partir de l'annonce de l'incurabilité, puisque de l'option choisie par le cancérologue (dire ou ne pas dire) va découler un certain nombre de conséquences : modification (ou non) de l'état de conscience du patient, introduction précoce (ou non) de la démarche palliative, arrêt (ou non) des thérapeutiques agressives en fin de vie. Les entretiens menés lors de notre recherche démontrent que cette annonce est considérée comme « compliquée » (M02, 9'57), ou « difficile » (M03, 9'57) par les oncologues. La durée et l'intensité de la relation tissée avec le patient, l'espoir déçu et le sentiment d'abandon du malade, des protocoles de traitement de la pathologie toujours disponibles, le rapport de déni du médecin face la mort de son malade, l'idéologie médicale de la cancérologie, le sentiment d'échec thérapeutique, sont autant de raisons plus ou moins cumulées les unes aux autres pouvant expliquer cette difficulté.

La problématique de notre recherche concerne donc la trajectoire de maladie cancéreuse au cours de laquelle le cancérologue poursuit les lignes thérapeutiques curatives et n'annonce pas clairement l'incurabilité à son patient. Lorsque le malade, épuisé par ses traitements et par l'évolution de la maladie, est hospitalisé dans un service de soins palliatifs pour l'apaisement de ses douleurs et de ses symptômes, la mise en forme de la trajectoire se trouve alors compliquée par l'introduction d'une nouvelle spécialité médicale : la médecine palliative. S'en suit l'une des caractéristiques des trajectoires problématiques, surtout lorsqu'il y a plusieurs parties directement impliquées : *les débats de trajectoires* (Strauss, 1992, p. 172), qui impliquent non seulement des problèmes techniques, mais aussi des questions idéologiques. La prise en charge du patient se trouve alors déterminée par *les stratégies d'articulation* de la trajectoire (*ibid.* p. 203) et par le rapport de force entre « idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur » et « idéologie thérapeutique du soin relationnel ».

10. 4. Idéologies thérapeutiques et pratiques soignantes de la fin de vie

À la lumière des spécificités de la trajectoire de la maladie cancéreuse, nous venons de voir que la phase terminale est source de complications. Dans la situation particulière où un patient, en état de conscience fermée, est hospitalisé en USP, des débats de

trajectoires entre médecins de soins palliatifs et oncologues apparaissent. Ils ont pour arrière-plan deux formes d'idéalisme : l'idéalisme du corps et l'idéalisme de l'âme.

10. 4. 1. Oncologie : l'idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur

Lors de cette recherche, les entretiens menés auprès des oncologues avaient pour objectifs d'identifier les représentations, les croyances et les valeurs qui sous-tendent leurs pratiques professionnelles. L'analyse de ces entretiens a mis en lumière plusieurs postures normatives : la relation avec le patient, définie comme « asymétrique » (le patient considère l'oncologue comme son « sauveur »), varie selon les affinités et la durée de prise en charge. Lors de l'aggravation de la maladie, l'intensité de cette relation contribue à rendre l'annonce d'arrêt des traitements difficile pour l'oncologue, d'autant que celle-ci provoque le plus souvent un sentiment d'abandon intolérable pour le patient. Face au refus du patient de cesser le projet curatif, l'oncologue, dont la mission est fondée sur le traitement de la pathologie cancéreuse, peut poursuivre sa dynamique de traitement grâce à des protocoles expérimentaux. Le « traitement jusqu'au bout », même s'il n'est qu'une façade, est donc une norme oncologique reconnue par les oncologues eux-mêmes « *C'est vrai qu'en général, on leur donne quand même des rendez-vous théoriques, pour dire « Voilà, on ne vous laisse pas dans la nature, sans rendez-vous ». On leur donne un rendez-vous, mais souvent ce rendez-vous, finalement, on sait qu'il va être annulé parce qu'il ne pourra plus se déplacer, ou parce qu'il sera décédé, ou voilà. Mais il y a toujours ce but, c'est-à-dire un rendez-vous à une échéance... »* (MO2, 10'47).

Ces résultats s'inscrivent parfaitement dans la définition de « l'idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur », formalisée en 2016 dans un article collectif publié dans la Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé¹⁴⁶ (Mino, Cohen-Solal, & Kentish-Barnes). Cette idéologie renvoie ici à « une médecine de traitement de la pathologie, en lutte contre le cancer. Les soins palliatifs y apparaissent

¹⁴⁶ L'expression « idéologie thérapeutique » est empruntée par les auteurs de cet article au philosophe et médecin Georges Canguilhem dans son ouvrage « Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie » paru en 1977. Canguilhem y définit les « idéologies scientifiques et médicales » comme des discours mêlant des éléments de connaissance avec des idées et des valeurs, discours justifiant et légitimant des pratiques et un ordre social. Les auteurs adaptent cette idée en l'adaptant, à travers l'expression « idéologie thérapeutique » pour désigner un discours sur la prise en charge des maladies, mêlant un ensemble de représentations selon lesquelles les médecins vivent leur rapport au soins du cancer (Mino, Cohen-Solal, & Kentish-Barnes, 2016).

alors comme une séquence de soins terminaux, palliant justement l'abstention thérapeutique à la fin d'une phase de traitement « actifs »¹⁴⁷. Même s'ils sont présentés comme utiles, ces soins palliatifs sont difficiles à assumer pour le médecin oncologue référent ». Au sein de cette idéologie, tel que nous avons pu aussi le démontrer lors de notre recherche, il existe bien, dans le discours, une reconnaissance des médecins oncologues de l'approche palliative. Cependant dans la pratique, le transfert en USP peut représenter, entre autres, une rupture dans la relation oncologue/patient, expliquant que la question palliative ne soit parfois jamais abordée. Par ailleurs, il semble qu'au sein de cette idéologie, la notion de « compétences » intervienne dans le conflit onco-palliatif : l'arrêt des traitements relève d'un acte d'expertise spécifique dont les cancérologues ont l'exclusivité et vis-à-vis de laquelle les spécialistes de soins palliatifs sont disqualifiés (Mino, Cohen-Solal, & Kentish-Barnes, 2016), ce qui est aussi confirmé par notre analyse.

Le discours de cette idéologie rejette explicitement l'idée de fin de vie et la mort (*ibid.*). À ce sujet, il est intéressant de rappeler que deux oncologues de notre corpus avaient dans un premier temps ignoré nos demandes d'entretiens au prétexte que « la fin de vie ne les concernait pas ». Par ailleurs, l'analyse des représentations de notre recherche montrent que l'ensemble des oncologues de notre corpus associent la fin de vie à la mort. Sur la base de ce constat, il est compréhensible que l'intégration, dans la trajectoire de la maladie du patient, de soins palliatifs associés à la fin de vie (et donc à la mort), viennent instantanément notifier l'échec de la mission oncologique et fait office d'annonce anticipée d'une mort certaine. Il est donc préférable pour l'oncologue de conserver son patient dans un état de conscience « fermée » dans laquelle l'espoir de guérison est maintenu et le sujet de la fin de vie éludée.

Nous arrivons là au point d'achoppement de la relation onco-palliative. Selon les médecins de soins palliatifs de notre terrain de recherche, 30% des patients pris en

¹⁴⁷ Dans cet article, les auteurs dégagent deux principaux idéaux-types d'idéologies thérapeutiques : le premier type « idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur », est celui dans lequel notre propre recherche trouve un écho pertinent, le second type, intitulé « idéologie thérapeutique des soins globaux du cancer », est axé sur une prise en charge plus large du cancer, où la continuité des soins englobe des traitements spécifiques de la maladie et des traitements de la souffrance du malade jusqu'à sa mort. Cette deuxième forme d'idéologie n'est pas concernée par la problématique communicationnelle onco-palliative de notre recherche.

charge dans le service de soins palliatifs ne sont pas au courant de l'état d'avancement réel de leur maladie. Pour ces patients, une nouvelle phase de la trajectoire de la maladie a été initiée sans qu'ils en soient clairement informés. Cette situation a plusieurs conséquences : premièrement, si l'arrêt des traitements a été acté entre médecins, elle n'a -de fait- pas eu lieu auprès du patient (sinon il serait déjà en état de conscience « ouverte », au minimum en état conscience « présumée »), ce qui contraint le médecin de soins palliatifs à pousser (pour ne pas dire harceler) l'oncologue à assumer sa responsabilité de médecin référent ; deuxièmement, dans le cas où les traitements se poursuivent alors que l'état du patient ne semble plus compatible avec de tels protocoles (souvent à la demande du patient, accepté ou proposé par l'oncologue pour ne pas avoir à évoquer l'incurabilité), le médecin de soins palliatifs se voit porteur d'un discours inaudible pour le patient : il s'agit en effet, dans la mesure du possible, de le faire doucement avancer vers un état de conscience « ouverte ». Ce discours, porté par des valeurs, des représentations et des croyances, ouvre un nouveau paradigme dans la prise en charge médicale : l'idéologie thérapeutique du soin relationnel¹⁴⁸.

10. 4. 2. Soins palliatifs : l'idéologie thérapeutique du soin relationnel

L'histoire des attitudes face à la fin de vie et à la mort nous a appris, dans la première partie de ce travail, que l'éclatement du champ philosophico-religieux du Moyen-Âge au sein duquel la mort était la fin de vie terrestre et le commencement de l'aventure destinale finale (Ziegler, 1975, p. 30), a fait place, peu à peu, à une époque moderne au sein de laquelle l'homme vivant peut presque tout, alors que mort, il n'est plus rien. La déploration de la perte de ces rites d'antan, interdiscours dominant des années 1960, 70, et 80, a d'ailleurs permis l'émergence du discours palliatif menant à l'institutionnalisation d'une nouvelle spécialité médicale : la médecine palliative.

Nous avons mis en évidence, dans ce travail de thèse, la filiation judéo-chrétienne du discours palliatif grâce aux invariants énonciatifs des discours constitutifs des *Artes moriendi* et des ouvrages contemporains d'Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders :

¹⁴⁸ Nous reprenons ici l'expression « idéologie thérapeutique » en l'adaptant à la médecine palliative, désignant également un discours sur la prise en charge des maladies, mêlant un ensemble de représentations selon lesquelles les médecins vivent leur rapport au soins de la fin de vie.

partageant une même scène d'énonciation au lit du mourant, l'*Ars moriendi* et la culture palliative forment des guides d'encadrement des pratiques liant la phase ultime de la vie à la biographie personnelle du mourant. Au travers de la systématisation des pratiques, ces accompagnements constituent une « mise en ordre » de la fin de vie répondant, entre autres, à la solitude des derniers instants. Au cœur de ce paradigme du « mourir » partagé, la phase agonique est composée de cinq étapes non stabilisées dans le temps. La bonne mort chrétienne rejoint la bonne mort palliative dans son idéal d'acceptation finale.

Cependant, ce chemin vers l'acceptation ne peut s'effectuer qu'à la condition que le patient soit placé dans un état de conscience ouverte. En ce sens, de la même façon que la déclaration du décès d'une personne est un acte profondément social (Ziegler, 1975, p. 69), l'annonce de l'incurabilité porte elle aussi une dimension profondément sociale. Du côté du patient, elle marque en effet son passage du statut de « malade » au statut de « mourant », et lui accorde de fait des droits, des pouvoirs, et toute la dignité liée à sa condition d'être humain faisant face à la phase ultime de sa vie. Il y a cinq-cents ans, le christianisme institutionnalisé du bas Moyen-Âge assénait un discours homogène promettant l'immortalité des défunts. Aujourd'hui, la culture palliative institutionnalisée fonde elle aussi la légitimité de ces intercesseurs, condition indispensable à la performativité du langage d'accompagnement du mourant sur le chemin spirituel ou psychologique d'acceptation de sa finitude.

Du côté des soignants, puisque le mourant n'a aucune chance de trouver l'apaisement de ses souffrances sans que les autres interviennent avec leur savoir, puisqu'il n'y a de mourants accompagnés qu'en société, il est juste, pour reprendre les mots de Foucault (1963 (1995), p. 125), que le mal des uns soit transformé pour les autres en expérience. Cette expérience est alors dépendante de la bonne volonté du patient à partager ses angoisses, ses émotions, ses doutes, ses peurs, autrement dit sa vérité de mourant. Pour ce faire, l'idéologie thérapeutique du soin relationnel correspond à « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Cet aphorisme, dont l'origine remonte aux publications d'Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders, se retrouve dans toutes les formes de communication analysées dans ce travail : discours constituants, débats parlementaires, communication interne hospitalière, communication interactionnelle. Ce qu'« il reste à faire » justement, c'est l'immense investissement relationnel dont le

mourant a besoin pour traverser les affres des derniers instants de sa vie. La médecine palliative, bien entendu, a développé de véritables compétences en matière d'apaisement des douleurs physiques terminales. Cependant, l'objectif de cet apaisement est tourné vers une meilleure gestion des souffrances psychiques, psychologiques et spirituelles. La douleur physique ferme en effet toute possibilité de relation entre le malade et le soignant. Son apaisement est indispensable à la mise en place de la thérapeutique palliative principale : celle du soin relationnel, permettant dans la mesure du possible, l'accompagnement du patient vers l'acceptation de sa mort.

10. 5. Construction contemporaine des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes atteintes de cancer

L'objectif de cette recherche était d'analyser dans quelle mesure les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes, au niveau historique, socio-politique et ethnographique, interagissent dans la construction et l'évolution contemporaine des conditions hospitalières de fin la de vie des personnes atteintes de cancer terminal.

Nous avons vu dans ce chapitre qu'au travers du discours social circulent des représentations liées à la fin de vie. Puisqu'aujourd'hui nous ne pouvons plus « empiriquement » nous situer par rapport à la mort (Ziegler, 1975, p. 278), ces représentations constituent les points d'appui essentiels sur lesquels nous nous positionnons vis-à-vis de ces sujets. Nous avons établi dans ce travail de recherche que le discours médiatique traite la question de la fin de vie uniquement par le prisme de l'euthanasie. Tel que l'écrit Jean Baudrillard, « nous sommes tous des otages, et c'est là le secret de la prise d'otage, et nous rêvons tous, au lieu de mourir bêtement à l'usure, de *recevoir* la mort, et de *donner* la mort. Car donner et recevoir est un acte symbolique (c'est l'acte symbolique par excellence) et qui ôte à la mort toute la négativité indifférente qu'elle a pour nous dans l'ordre « naturel » du capital » (1976, p. 253). Dans une société où la mort idéale est cinématographiquement violente, exceptionnelle, ou accidentelle, il n'est en effet pas étonnant que le système collectif d'auto-interprétation construise une perception idéaliste d'une mort sans agonie.

Le type de fin de vie médiatisée ces vingt dernières années est sur ce point très parlant : il s'agit le plus souvent de patients en état végétatif, dont la survie dépend de techniques médicales invasives et dont la très longue situation de dépendance, des années durant, ne peut que déclencher l'émoi collectif. Il s'agit pour la presse et la télévision française d'appréhender le débat sur l'euthanasie à partir de cas singuliers de façon à soutenir un objectif plus idéologique qu'informatif (Dany, Dudoit, Lienhart, & Favre, 2006). Ces images frappantes, dont l'impact sur la formation des représentations sociales est significatif, ne correspondent pas à la fin de vie très « commune » de milliers de patients atteints de cancer et dont la phase terminale ne se prolongera pas au-delà d'un temps plus ou moins long et pénible. Ces fins de vie là, tellement moins impressionnantes à l'image, sont invisibilisées par la question de l'euthanasie. Elles n'en sont pas moins dénuées de problématiques. Cependant, ce sensationnalisme médiatique a le mérite de transformer la fin de vie en question sociétale. Il lui faut certes des symboles (Vincent Humbert, Vincent Lambert), mais il participe à la mutation du regard social sur la fin de vie et pousse les gouvernements respectifs à faire évoluer la législation dans le sens de la volonté citoyenne.

Les débats parlementaires de la loi Claeys-Leonetti de 2016 permettent alors un certain « rééquilibrage » du positionnement médiatique pro-euthanasique dominant, et aboutissent à deux évolutions notables : l'opposabilité des directives anticipées et la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

L'opposabilité des directives anticipées répond à l'une des problématiques rencontrées lors des affaires médiatisées dont nous avons parlé plus haut : une famille qui se déchire sur la volonté d'un patient qui n'est plus en mesure de s'exprimer. Depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, le gouvernement communique largement sur cette évolution législative, devenu le symbole d'une plus grande valeur accordée à la parole du patient dans les décisions liées à sa fin de vie. Sur la page du site du internet du Ministère des solidarités de la santé consacrée au thème de la fin de vie, nous pouvons lire à présent : « Si vous avez rédigé des directives anticipées, le médecin doit les appliquer. Leur contenu prime sur les avis et témoignages (personne de confiance, famille, proches) et elles s'imposent au médecin, qui ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation

médicale. Dans ce cas, il ne peut toutefois refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut votre famille ou un de vos proches ».

La sédation profonde et continue jusqu'au décès, avancée centrale de la loi Claeys-Leonetti de 2016, est considérée comme un point d'équilibre par beaucoup de membres du gouvernement. Elle répond à la crainte des souffrances de l'agonie mais n'éteint pas pour autant le débat sur l'euthanasie au sein de l'espace public, et semble soulever de nouveaux problèmes éthiques pour les soignants de soins palliatifs chargés de la pratiquer. Originellement en effet, la culture palliative s'inscrit contre toute intervention médicale susceptible d'écourter la vie. Bien que la sédation ne soit pas une euthanasie, elle reste un acte actif ayant pour conséquence de plonger le patient dans un état comateux, jusqu'au moment de sa mort naturelle. La conséquence de cette situation, c'est-à-dire le fait de confier une telle responsabilité à une spécialité médicale dont les valeurs ne permettent pas de la valider unanimement comme une « bonne pratique », est que les demandes de sédation sont souvent repoussées le plus longtemps possible afin de conserver la possibilité d'un soin relationnel. Elles sont donc administrées dans les toutes dernières heures de l'agonie, lorsque les symptômes deviennent intolérables (hémorragies foudroyantes, détresses respiratoires aiguës asphyxiques ou syndromes vasculaires aigus). Par ailleurs, la sédation ne s'applique pas dans les cas de détresses psychiques ou psychologiques afin de laisser place au soin relationnel, seule réponse palliativement envisageable pour soulager ce type de souffrance.

Nous voyons là que dans un service de soins palliatifs, plus aisément qu'au « domicile » du patient, le « projet palliatif » peut se déployer pleinement. Un entretien de notre corpus, mené auprès d'une infirmière d'équipe mobile, l'exprime en ces termes : « *Autant à l'hôpital, c'est le soignant qui est vraiment un peu plus entre guillemets « dominant », dans la relation, autant là, sur le domicile, les cartes sont distribuées un peu autrement, hein, donc du coup, c'est à nous de devoir nous adapter, justement, au patient* » (IDE1, 16,55).

La mise en œuvre des protocoles de sédation est donc officiellement un droit du patient en fin de vie, mais dans la pratique, il est soumis à l'appréciation de l'équipe

palliative, autrement dit, à l'idéologie thérapeutique du soin relationnel. Cette situation institutionnelle paradoxale a toutes les raisons de s'intensifier, puisque le gouvernement mène depuis des années une politique de développement des soins palliatifs qui, bien qu'étant considérée aujourd'hui comme très insuffisante au regard du nombre de situations de fin de vie relevant de cet accompagnement, est vouée à terme à être le cadre hospitalier référent d'un nombre toujours plus important de patients atteints de cancer en phase terminale.

La soumission du patient au « projet médical » ne se résume pas à cette situation de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Revenons aux enjeux de notre problématique communicationnelle. La trajectoire de la maladie cancéreuse, dès l'annonce du cancer, lie la biographie du patient à l'institution hospitalière. Dans la phase de traitement en vue d'une rémission, le patient aura pour référent un oncologue chargé de tout tenter pour le soigner. De façon schématique, deux chemins sont ensuite possibles : celui de la guérison, temporaire ou définitive, et celui de l'aggravation. Dans la seconde trajectoire, pour les patients dont l'incurabilité est avérée, nous avons vu dans ce travail de recherche que l'oncologue éprouve des difficultés à en faire l'annonce. L'idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur impose alors son cadre : poursuivre le traitement de chimiothérapie, positionner des rendez-vous de contrôle, envisager des examens complémentaires, placer le patient sur un nouveau protocole expérimental... Il y aura de toute façon toujours quelque chose à proposer pour préserver l'espoir du patient tout en évitant de lui dire l'insoutenable vérité. L'incertitude médicale pourrait en plus, par miracle, sauver la situation.

Inéluctablement, il arrive malgré tout un moment où la phase terminale de la maladie impose, parfois dans des conditions d'urgence, l'hospitalisation du patient. Pour les patients n'ayant pas été informés de l'état d'avancement de leur cancer, l'arrivée dans un service de soins palliatifs marque le début d'une autre phase dans la trajectoire de la maladie. L'introduction de la notion de « fin de vie » est alors le premier élément du discours performatif de l'approche palliative : hier, comme aujourd'hui, la fin de vie ne peut « exister », et donc devenir un terrain d'investissement de normes construites socialement, qu'à la condition liminaire d'être « actée ». Encore faut-il pour cela que « l'alliance onco-palliative » soutienne un discours commun. Or, le plus souvent réduite au temps minimal qui précède la mort (quelques heures), la fin de vie est aussi

envisagée comme la période de vie (plus ou moins longue) qui démarre à partir de l'annonce du pronostic létal.

Plus qu'une simple prise de position, ces représentations constituent une « théorie » de la fin de vie impactant directement les pratiques soignantes. Ainsi, tandis que la médecine palliative, fondée sur une idéologie thérapeutique du soin relationnel, soutient « l'annonce de la vérité » de façon quasi performative afin de matérialiser la période d'une fin de vie (plus ou moins longue) considérée comme nécessaire à la mise en ordre de certaines affaires (affectives, spirituelles, matérielles), la médecine oncologique, fondée pour partie sur une idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur, soutient « l'espoir » de guérison par une stratégie thérapeutique active et par le déni de l'existence de cette période de fin de vie, ramenée finalement à l'instant du décès. La mission du cancérologue, ancrée dans une médecine n'ayant pas pour vocation la prise en charge de la mort, n'intègre pas la gestion de la fin de vie. Or, technique contre technique, plus le champ relationnel des soins palliatifs s'affirme comme opposé à la médecine technicienne de l'oncologie, plus il tend inexorablement à son tour « à se figer, à se centrer autour d'un objet, à se techniciser » (Derzelle & Dabouis, 2004).

Deux situations considérées comme problématiques par les médecins de soins palliatifs découlent de la conception oncologique de la fin de vie : dans le premier cas, le patient est hospitalisé dans un état critique, l'équipe palliative est alors tenue de gérer les symptômes de la phase agonique et de prendre en charge les proches, dans le deuxième cas, le patient est hospitalisé à l'occasion des premiers signes de la phase terminale et n'a aucune connaissance de l'état d'avancement de sa maladie, l'équipe palliative est alors tenue de lui faire l'annonce de son incurabilité et de mettre en place une prise en charge adaptée à cette nouvelle phase de la trajectoire.

Dans la première situation, le décès survient rapidement, mettant un terme aux alternatives thérapeutiques. Elle n'en reste pas moins problématique quant à la représentation sociale des soins palliatifs. En effet, alors que l'objet « soins palliatifs », invisibilisé par le traitement médiatique orienté des questions liées à la fin de vie (Dany, Dudoit, Lienhart, & Favre, 2006), peine à construire une représentation stable dissociée

du temps de l'agonie, l'hospitalisation très tardive d'un patient brouille la lisibilité sociale des soins palliatifs en l'assignant empiriquement à la phase agonique.

Dans la seconde situation en revanche, les décisions issues des débats de trajectoires impactent inévitablement la prise charge du patient. Ces négociations onco-palliatives portent essentiellement sur l'annonce de l'incurabilité et l'arrêt des thérapeutiques agressives. Or, si les représentations sont directement liées par notre système idéologique, et que les représentations et les pratiques soignantes s'élaborent en un dialogue constant (Dany, Marie, & Salas, 2007), alors la recherche d'une alliance thérapeutique onco-palliative dans la prise en charge de la phase finale de la trajectoire d'un patient revient à chercher une vision commune entre l'idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur et l'idéologie thérapeutique du soin relationnel. Les deux approches étant difficilement réconciliables, la négociation permettant initialement l'articulation nécessaire à la gestion des trajectoires problématique (Strauss, 1992, p. 242) se transforme parfois en stratégies d'évitement. Le médecin de soins palliatifs prétexte un état incompatible avec le transport pour faire annuler une séance de chimiothérapie, tandis que le cancérologue passe dans le service de soins palliatifs pendant l'absence du médecin du service.

Paradoxalement, alors même que les évolutions législatives successives placent le patient au centre des décisions le concernant, l'absence d'entente stabilisée entre ces deux acteurs professionnels de l'institution hospitalière pose en creux la question de la souveraineté réelle du patient en fin de vie. Tel que l'écrit Jean Ziegler, « le débat hospitalier, plus qu'aucun autre, révèle la détresse du mourant, parce que celui-ci est absent en tant que sujet parlant. D'autres parlent pour lui. Ils interprètent sa pensée informulée, pèsent ses volontés inarticulées, décident de ce qui, pour lui, serait une vie « digne d'être vécue » et ce qui, pour sa famille, serait une vie « intolérable ». L'homme, partiellement sujet de son destin avant qu'il ne franchisse le seuil de l'hôpital, glisse imperceptiblement vers l'état de l'homme-objet » (1975, p. 93).

Nous concluons notre propos en revenant à la préconisation de l'IGAS concernant la difficile articulation entre médecins de soins palliatifs et oncologues : systématiser les réunions de concertations onco-palliative. Nous avons écrit au début de ce chapitre que

les résultats de notre recherche nous permettaient de soutenir que la mise en place de cette réponse institutionnelle était loin de pouvoir, à elle seule, apporter une solution satisfaisante face à la complexité de la problématique onco-palliative dans la prise en charge des personnes atteinte de cancer en phase terminale de leur maladie.

En effet, nous avons pu observer lors de notre recherche que les réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie, telles qu'elles sont organisées aujourd'hui, ne résolvait pas les problèmes identifiés (introduction précoce de la démarche palliative, annonce de l'incurabilité, arrêt des thérapeutiques agressives en fin de vie). Considérée comme « un dialogue de sourd » par les médecins de soins palliatifs, cette réunion met en lumière le rapport de force inégal entre d'un côté, une idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur parfaitement insérée à la fois dans un système normatif hospitalier dédié au tout curatif et dans un contexte sociétal d'invisibilisation de la fin de vie et de la mort, et de l'autre côté, une idéologie thérapeutique du soin relationnel envisageant la fin de vie comme une période riche, intense, propice à l'accomplissement.

Il existe donc clairement un lien entre idéologies thérapeutiques, représentations et pratiques soignantes. Dans la problématique onco-palliative qui nous intéresse, l'influence de la représentation de la fin de vie et des soins palliatifs joue un rôle essentiel dans la communication et l'articulation professionnelle onco-palliative de la trajectoire du patient en fin de vie. Aujourd'hui bien connue des oncologues, la démarche palliative peine pourtant à entrer dans la pratique oncologique car elle conserve une représentation liée à la mort et à la toute fin de vie (les derniers jours, les dernières heures). Cette représentation est intimement liée au contexte social dans lequel elle circule. Le discours social contemporain de la fin de vie, c'est-à-dire « tout ce qui se dit ou s'écrit dans un état de société » (Angenot, 1989, p. 13), centré sur la question de l'euthanasie, « détourne excellemment le regard de ce qui n'est pas intéressant » (*ibid.* p. 1090). En ce sens, il conforme aujourd'hui les esprits à se positionner pour ou contre le droit à choisir sa mort, et détourne le regard de la fin de vie des patients cancéreux et de la mort naturelle.

Paradoxalement, poussées initialement par les revendications citoyennes d'une légalisation de l'euthanasie, les évolutions législatives et les politiques de santé publique développent au sein du système hospitalier une approche médicale de la fin de vie

originellement fondée contre tout acte provoquant la mort. Cette direction gouvernementale influe peu à peu sur les conditions hospitalière de la fin de vie. Cependant, le discours médiatique contribue à l'objectivation et à l'ancrage de représentations de la fin de vie fortement liées à l'euthanasie dans l'espace public. En conséquence, le développement des valeurs et des pratiques de la culture palliative s'inscrit de plusieurs façons en contre-normes des systèmes dans lesquels elle tente d'évoluer : à contre-sens de la norme culturelle en réintroduisant le temps de la fin de vie et de l'agonie comme étape importante de l'existence humaine, à contre-sens de la norme sociale en s'opposant à toute légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, à contre-sens de la culture dominante hospitalière en valorisant le soin relationnel, l'arrêt des traitements et la conscientisation de la mort.

Aujourd'hui, l'espoir pour une tel paradigme de soin de jouer pleinement son rôle dans la construction et l'évolution des conditions contemporaines de la fin de vie des personnes atteintes de cancer tient à une transformation profonde de ses représentations culturelles, sociales, médiatiques et professionnelles, tout autant qu'une évolution de la représentation sociale de la fin de vie dans le sens de la réalité palliative.

Conclusion générale

Ce travail de thèse prend sa source auprès de patients atteints de cancer en phase terminale, hospitalisés dans un service de soins palliatifs. L'observation et les entretiens informels menés lors de notre terrain de recherche ont mis en lumière une problématique communicationnelle onco-palliative inhérente à la prise en charge palliative des patients n'ayant pas été informés de l'état d'avancement de leur maladie. Notre observation directe des réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie nous a permis de prendre la mesure de l'écart qui existe entre l'approche oncologique et l'approche palliative dans la perception d'une même situation de fin de vie. Il nous est apparu par ailleurs que la notion de « fin de vie » ne revêt pas la même signification, les mêmes représentations, selon qu'elle est envisagée par un médecin oncologue ou par un médecin de soins palliatifs. Sur ce point précis, de façon plus large, nous étions interpellés par l'écart qui existe entre les questions sociétales liées à la fin de vie et les réalités empiriques hospitalières de la fin de vie.

Notre problématique communicationnelle s'inscrivait donc dans une observation ethnographique des pratiques professionnelles onco-palliatives. Cependant, il nous a rapidement semblé que ce seul niveau d'analyse interactionnelle ne nous permettrait pas d'apporter un éclairage suffisant pour saisir correctement les enjeux implicites de la problématique identifiée. Nous nous sommes donc interrogés sur les spécificités de cette articulation professionnelle et sur le cadre plus large dans lequel elle s'insérait : quels sont précisément les points d'achoppement de la relation onco-palliative ? Quelles postures normatives ont les acteurs du conflit ? D'où proviennent ces postures ? Que

Conclusion générale

« racontent » les discours de chacune des parties prenantes ? S'il existe, tel que l'a écrit Foucault, un « a priori historique » et social des systèmes symboliques (1969, p. 114), quelles sont les origines historiques des systèmes symboliques de notre objet de recherche ?

Dans un premier temps, notre démarche a donc consisté à « dézoomer » notre regard afin d'insérer notre problématique communicationnelle dans son contexte institutionnel et sociétal. De façon intuitive, il nous semblait en effet que les discours sociaux avaient un rôle majeur dans la construction et l'évolution contemporaine des conditions de la fin de vie hospitalière des personnes atteintes d'un cancer, notamment par la formation des différentes formes de représentations qui y circulent, et qui délimitent, d'une certaine façon, ce qui se dit et s'écrit sur la fin de vie dans notre société.

Ainsi, qu'il s'agissent du discours judéo-chrétien dans lequel s'enracine notre culture, du discours culturel axé sur les transformations sociétales de notre rapport à la mort, du discours palliatif diffusant une certaine éthique du *care*, du discours de la médecine spécialisée fondée sur l'éthique du *cure*, du discours médiatique centré sur un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté, ou encore du discours politique garant des évolutions législatives liées à la fin de vie, nous nous sommes finalement intéressés au lien qui existe entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes de la fin de vie afin de comprendre dans quelle mesure l'interaction dynamique entre nos trois niveaux d'analyse (macro-méso-micro) participait à l'évolution des conditions hospitalières contemporaines de la fin de vie des personnes atteintes de cancer, notamment des patients pour lesquels le projet thérapeutique provoque des débats de trajectoire.

Cette conclusion générale rappellera tout d'abord les différents points abordés dans cette thèse. Nous présenterons ensuite les apports et les limites de notre travail. Nous conclurons par quelques réflexions sur une piste d'approfondissement de ce sujet de recherche.

11. 1. Synthèse des apports de la thèse

Après un premier chapitre de présentation générale destiné à faciliter la compréhension des axes d'articulation reliant le cadre socio-historique à la recherche empirique de cette recherche, nous avons réalisé, dans le second chapitre, une revue des travaux occidentaux traitant de la mort et de la fin de vie. Cet état de l'art a mis en lumière deux points fondamentaux : premièrement, à partir des années 1960, de nombreux chercheurs ont dénoncé les conditions modernes de solitude, d'isolement et de tabou de la mort dans lesquelles les mourants étaient maintenus. Les caractéristiques de ce discours dominant de déploration d'une « bonne mort ancienne » a permis l'émergence d'une nouvelle approche médicale : la démarche palliative, initiée par les doctresses Elisabeth Kübler-Ross et Cicely Saunders. Deuxièmement, à partir des années 2000, de nombreuses études empiriques occidentales se sont attachées à mieux comprendre les problématiques communicationnelles de la fin de vie. Cependant, paradoxalement, les sciences de l'information et de la communication n'y sont que très peu représentées. Encore aujourd'hui, il faut élargir notre regard à la sociologie et à la psychanalyse pour atteindre les travaux ayant une approche communicationnelle de la fin de vie. Par ailleurs, la plupart de ces travaux privilégient une analyse interactionnelle des phénomènes observés.

Le chapitre 3 s'est focalisé sur les fondements théoriques et méthodologiques de cette thèse. Nous avons pu, dans un premier point, mettre en évidence la dimension constructiviste de l'institution hospitalière. Il s'agissait en effet d'insister sur la réalité objectivée dans laquelle sont légitimés les mécanismes de contrôle de la conduite humaine grâce à la notion « d'historicité » de l'institution. Il s'agissait aussi, au travers de la notion foulcadienne de « dispositif », d'envisager la fonction stratégique de rapports de forces du contexte institutionnel dans lequel s'intégrait notre problématique de recherche. Il s'agissait enfin d'établir la dimension interactionniste de l'institution hospitalière en mettant en évidence le rôle des négociations dans le maintien ou la réévaluation de son ordre social. Toujours dans une approche constructiviste, en second point, la théorie de la construction sociale des représentations nous a apporté un éclairage précieux quant à la formation des savoirs experts et des savoirs profanes sur lesquels se fondent les interprétations du monde social et s'orientent les comportements. Le troisième point de ce chapitre, consacré à la théorie du discours

social, nous a permis d'envisager notre problématique de recherche au cœur d'un ensemble discursif dans lequel se formulent et se diffusent certaines impositions légitimantes. De façon schématique, nous avons tenté, sur cette base théorique, d'identifier les paradigmes discursifs de la fin de vie au travers de l'analyse de plusieurs formes de discours (littéraire, historique, politique, institutionnel et professionnel).

Nous avons ensuite présenté la méthodologie de notre recherche. Nous avons détaillé la méthode hybride employée pour chaque corpus (discours constituants, controverses parlementaires, journal interne hospitalier, entretiens semi-dirigés de soignants). Notre posture de recherche a finalement toujours eu pour « fil rouge » la volonté de saisir la façon dont la fin de vie est « pensée » dans notre société, afin d'identifier les représentations qui y circulent et de comprendre dans quelle mesure ces différents niveaux d'analyse interagissent dans la construction et l'évolution des conditions hospitalières de la fin de vie.

Les chapitres 4 et 5 ont délimité le cadre socio-historique de notre objet de recherche. Le chapitre 4, qui s'étend de l'avènement de la chrétienté en occident au VI^{ème} siècle, aux progrès de la médecine du XX^{ème} siècle, nous a permis de mettre en évidence l'historicité institutionnelle au sein de laquelle se sont structurées les attitudes face à la mort et les conditions sociales de la fin de vie. Cette plongée dans l'histoire nous a notamment permis de rappeler que l'Église institutionnalisée du Moyen-Âge avait déjà, en son temps, réhabilité des intercesseurs auprès des mourants pour accompagner, guider plus exactement, le temps de la fin de vie. Nous avons vu aussi que l'origine religieuse de l'hôpital a longtemps destiné ce lieu à l'accueil charitable des malades, sans pour autant avoir la possibilité de leurs prodiguer de véritables soins. Nous avons pu établir que les humanistes du siècle des Lumières ont finalement initié le début du bouleversement des connaissances, des croyances, des représentations et des attitudes face à la maladie et à la mort dont nous sommes issus. En effet, une représentation nouvelle de la mort et de l'au-delà a placé la brièveté de la vie au centre des préoccupations philosophico-religieuses, les premiers progrès de la médecine ont repoussé le trépas et les premiers pas d'une meilleure hygiène publique ont réduit les risques infectieux. Peu à peu, plus rapidement à partir de 1905, la lente et disparate déchristianisation du territoire français a glissé, dans un mouvement de sablier, vers une médicalisation de plus en plus prégnante de la société et de l'institution hospitalière

française. Depuis les années 70, c'est finalement un nouveau paradigme sociétal qui s'est formé : la clinique a fait disparaître la conception religieuse de la maladie, la profession médicale a reçu sa pleine légitimité, l'institution médicale est devenue un centre de soins ultra-spécialisé tout en devenant le lieu où l'on meurt, la période de la fin de vie est à présent un terrain d'investissement médical et les questions sociétales contemporaines relatives à la fin de vie ont fait émerger un nouveau paradoxe : la volonté d'être pris en charge entièrement par la médecine tout en ayant la liberté de choisir les conditions de sa mort.

Le chapitre 5 nous a ensuite permis de poursuivre de façon plus approfondie l'évolution socio-politique de ce nouveau paradigme sociétal. Nous avons en premier lieu resitué, à partir des années 80, l'émergence des soins palliatifs en France, puis nous avons parcouru de 1986 à 1999 les étapes législatives de son institutionnalisation. Nous avons ensuite montré l'ampleur de la couverture médiatique de certaines demandes d'euthanasie au sein de l'espace public. Enfin, nous avons détaillé les différentes consultations et rapports ayant été exigés par le gouvernement dans le but, suite à ces affaires, de faire réévaluer la loi Leonetti de 2005. L'ensemble de ces deux chapitres nous a permis de contextualiser de manière plus fine les observations empiriques de notre terrain de recherche. En effet, la médecine palliative institutionnalisée, fortement ancrée dans notre culture judéo-chrétienne, se fraye aujourd'hui un chemin semé d'embûches : l'institution hospitalière ultra-technicisée, le débat médiatique contré sur l'euthanasie, le contexte social de déni de la mort et de la fin de vie et la toute-puissance moderne de la médecine curative forment le paradigme sociétal contemporain dominant au sein duquel les représentations et les pratiques palliatives, très discrètes, peinent à se diffuser.

La deuxième partie de cette thèse a été consacrée à notre terrain ethnographique et à notre recherche empirique. Nous y avons présenté quatre analyses de corpus et nous y avons mené une discussion sur l'ensemble proposant une analyse globale de notre problématique communicationnelle. Ainsi, il a été démontré dans le chapitre 6 que les origines chrétiennes des valeurs et des pratiques palliatives trouvent leur ancrage dans les premiers discours constituants et institutionnalisés de l'accompagnement des mourants : les *Artes moriendi* du bas Moyen-Âge. Grâce à notre travail d'identification de plusieurs invariants énonciatifs (scène d'énonciation au lit du mourant,

professionnalisation des intercesseurs, positionnement de domination des locuteurs face au malade, performativité du langage, apposition de valeurs et de pratiques assurant l'investissement de l'agonie pour une « bonne mort », formalisation des cinq phases émotionnelles de la fin de vie), et de la mise en lumière du « sens commun » de ces deux formes de discours au travers des quatre grands registres rhétoriques de la démarche palliative (pôle clinique-soignant, pôle humaniste-éthique, pôle spirituel-chrétien et pôle herméneutique-psychanalytique), il nous a été permis de constater que loin d'être novatrice, la culture palliative propose finalement de réintroduire, dans une société moderne unanimement critiquée pour les conditions de solitude de ses mourants, un « cadre médical contenant », dont les valeurs idéologiques, les représentations et les normes forment un guide de bonnes pratiques destiné, tel que l'était *l'Ars moriendi*, à la mise en ordre de la fin de vie et de la mort.

Dans le chapitre 7, nous avons identifié les points saillants ayant fait controverses lors des différentes séances parlementaires de la loi Claeys-Leonetti de 2016. À l'image des débats présents dans l'espace public, le droit à la sédation profonde et continue, c'est-à-dire la question de pouvoir être endormi pour ne pas subir les affres de l'agonie (à défaut d'être euthanasié ou d'être aidé à se suicider), est l'article sur lequel les parlementaires ont le plus divergé. Les conditions de son application, en effet, soulèvent bien des questionnements : est-ce une euthanasie déguisée ? Quelle garantie a-t-on contre l'application abusive d'un tel droit ? Quel sens donner au terme douleur ? Au terme souffrance ? La formulation choisie, « douleur réfractaire », doit finalement englober l'ensemble des douleurs, inconforts majeurs et souffrances psychologiques. Dans la pratique pourtant, ce dernier point ne semble pas toujours pris en compte dans la conception palliative de la sédation. Nous y reviendrons un peu plus loin. Les deux autres thèmes ayant nécessité la convocation d'une commission mixte paritaire sont les directives anticipées et la question de l'hydratation et de l'alimentation dans le cas d'arrêt de traitement. Au-delà des sujets en eux-mêmes, c'est la nature de ces sujets qui parle le mieux de notre société au travers des représentations qu'elle construit. Il s'agit en effet d'un discours social centré sur le temps médicalisé de l'agonie, sur le droit de participer aux décisions liées à ces dernières heures de vie. En ce sens, le discours politique et les avancées législatives renforcent une représentation de la fin de vie associée au décès. Bien que dans ces débats, il ait été unanimement plébiscité le

renforcement et le développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français, l'empreinte sociétale de ces discours, quels que soient les bords politiques, légitime le débat social autour de la question de l'euthanasie et ne participe pas à rendre plus visible d'autres conceptions de la fin de vie.

Les chapitre 8 et 9 ont été consacrés à l'analyse de deux corpus directement liés à notre terrain hospitalier, à Salon-de-Provence. Dans le chapitre 8, nous avons en premier lieu mis l'accent sur l'ancrage historique fort de notre terrain ethnographique et sur l'émergence pionnière des soins palliatifs de cet hôpital, au début des années 90. Nous avons découvert qu'à cette même époque, les premiers numéros du journal de communication interne du personnel hospitalier étaient publiés. Nous bénéficions donc de vingt-huit années de communication palliative. Ce corpus de 220 numéros du journal (1993-2021) nous a permis de mener plusieurs analyses, quantitatives et qualitatives, démontrant que l'émergence des soins palliatifs au sein de l'hôpital de Salon-de-Provence a été accompagnée d'une communication interne particulièrement active. Nous avons établi l'agentivité objectivée de cette communication, clairement orientée vers un double objectif affectif et conatif. Nous avons par ailleurs identifié les différents champs sémantiques utilisés dans cette communication interne : l'approche globale du patient, le traitement de la douleur et la notion d'accompagnement sont les marqueurs les plus récurrents. La réitération de ces conceptions institutionnelles tente d'objectiver et d'ancrer des nouvelles représentations de la fin de vie au sein d'un système hospitalier particulièrement mal à l'aise face aux mourants et à la mort. Ainsi, notre travail de recherche nous a permis de démontrer que le journal interne de l'hôpital de Salon-de-Provence est un agent stratégique d'institutionnalisation et de lutte pour la reconnaissance des soins palliatifs auprès des autres spécialités médicales.

Dans le chapitre 9, nous avons procédé à une analyse thématique de douze entretiens de soignants afin de déterminer dans quelle mesure l'interaction entre les représentations sociales et les pratiques soignantes participent à la formation de la problématique communicationnelle onco-palliative identifiée dans ce travail de recherche. Plusieurs éléments ont permis d'apporter un éclairage sur la divergence profonde de ces deux spécialités médicales : les médecins de soins palliatifs soutiennent

fermement la nécessité d'avoir un discours de vérité auprès du patient dont l'incurabilité est avérée (uniquement s'il est en capacité de l'entendre¹⁴⁹) : ceci revient à l'amener dans un état de conscience ouverte. Les oncologues, quant à eux, sont dans une dynamique de traitement curatif de la maladie, sans distinction explicite de « phase » dans la trajectoire : ceci revient à maintenir le patient dans un état de conscience fermée ou présumée. Plusieurs raisons ont été invoquées pour expliquer la pratique professionnelle oncologique : du point de vue des oncologues, la culture professionnelle de la cancérologie, la nature de la relation avec le patient (relation longue, plus ou moins intense) et l'espoir placé dans le « médecin-sauveur », rendent difficile l'annonce de l'incurabilité. Du point de vue d'un réanimateur ou des médecins de soins palliatifs, la nature de la relation avec le patient n'explique pas tout. L'hyper-protocolisation de la médecine oncologique en fait aussi une spécialité robotique dans laquelle il y a toujours un protocole expérimental disponible pour répondre à la demande et au désespoir du patient.

Nous avons insisté sur les conséquences en cascade de cette position professionnelle : si la médecine palliative est associée à la toute fin de vie, à l'agonie et à la mort, l'introduction précoce de celle-ci par l'oncologue est difficilement envisageable. D'une part, cela viendrait signifier au patient son incurabilité, ce que l'oncologue veut justement éviter, d'autre part, cela introduirait au milieu du binôme oncologue/patient un « tiers » dont l'idéologie thérapeutique s'inscrit en contre-normes de celle à laquelle il adhère. Conséquemment, l'introduction tardive de l'accompagnement palliatif, le plus souvent provoquée par une hospitalisation d'urgence pour des symptômes terminaux, impose au patient et à sa famille une confrontation violente à une réalité traumatisante (de surcroît, il reste alors peu de temps pour s'y préparer), et maintient par ailleurs une représentation des soins palliatifs associée à la gestion de l'agonie et à la mort.

Enfin, nous avons proposé dans le chapitre 10 une « discussion sur l'ensemble » dont l'analyse globale articule les différentes axes de ce travail afin de répondre à notre question de recherche. Nous avons introduit notre propos par le rapport d'évaluation de

¹⁴⁹ Pour les patients dont les défenses psychiques les protègent contre une telle nouvelle, la/le psychologue de soins palliatifs notifie en général à l'équipe qu'il ne faut pas insister afin de ne pas provoquer un effondrement psychique insoutenable.

l'IGAS sur l'application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, dans lequel a été notifié la « difficile articulation » onco-palliative de la prise en charge des patients suivis en oncologie, ayant notamment pour conséquence une introduction de plus en plus tardive des soins palliatifs dans la trajectoire du patient. Nous avons alors affirmé que la préconisation de l'IGAS, « la systématisation des réunions onco-palliatives », ne semblait pas, au regard de notre analyse, suffisante pour répondre, à elle seule, à la nature des enjeux de la relation onco-palliative.

Notre analyse a en effet permis d'établir que ces difficultés s'insèrent dans un ensemble structuré par l'interaction de plusieurs niveaux : le discours social contemporain de la fin de vie, qui s'est formé dans les années 70 sur la dénonciation des conditions de solitude des mourants et la déploration d'une bonne mort « à l'ancienne », a fait émerger deux discours eschatologiques antagonistes, l'un en faveur d'un droit à l'euthanasie (représenté essentiellement par l'ADMD), l'autre en opposition à cette volonté législative (représenté par la culture palliative). Ainsi, même si l'ADMD soutient le développement des soins palliatifs et que la culture palliative a voulu dépasser cette confrontation en luttant pour la reconnaissance d'une approche médicale holistique aboutissant à l'institutionnalisation d'une « troisième voie », cette dernière a rapidement été invisibilisée dans l'espace public par la question euthanasique. Les représentations contemporaines de la fin de vie, construites en partie par la circulation cinématographique et télévisuelle d'une mort sans agonie idéalisée (accidentelle, violente, héroïsée), trouvent un écho dans la couverture médiatique « orientée » de nombreuses affaires de demande d'euthanasie. Encore une fois, en choisissant de provoquer le débat sur des fins de vie (ou plutôt des vies maintenues artificiellement) qui ne représentent pas la fin de vie « naturelle » des patients cancéreux, le débat social invisibilise les problématiques de la fin de vie telles qu'elles existent plus communément dans les hôpitaux français.

Nous avons établi ensuite que la réponse politique tente un rééquilibrage en procédant d'une part à une ouverture extrêmement prudente des droits liés à l'euthanasie ou au suicide assisté, d'autre part en poursuivant le développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire français. Les points saillants des controverses parlementaires de la loi Claeys-Leonetti que nous avons identifiés dans ce travail (directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès, arrêt de

l'hydratation et de l'alimentation) tendent cependant à renforcer la construction sociale d'une représentation de la fin de vie liée à la phase agonique, c'est-à-dire aux toutes dernières heures de la vie.

Nous avons établi que nous arrivions de fait à une situation paradoxale : en ouvrant un droit à la sédation pour le patient et en chargeant les médecins de soins palliatifs d'appliquer ce droit, alors même que les valeurs palliatives le remettent en question (surtout dans le cas où les souffrances seraient d'ordre psychique), le gouvernement réduit considérablement les chances pour le mourant d'obtenir effectivement une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ceci nous ramène peu à peu à notre problématique communicationnelle onco-palliative. En effet, il a été mis en évidence dans ce dernier chapitre la confrontation de deux idéologies thérapeutiques sous-jacentes aux pratiques soignantes de la fin de vie : l'idéologie thérapeutique du traitement de la tumeur des oncologues et l'idéologie thérapeutique du soin relationnel des médecins de soins palliatifs. L'impossible alliance de ces deux idéologies, sous-jacentes aux débats de trajectoires provoqués par l'introduction de la démarche palliative dans le parcours du patient, a pour conséquence une communication onco-palliative minimale et la mise en place de stratégies d'évitement.

C'est pourquoi, selon nous, les réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie ne permettront un dialogue onco-palliatif qu'à la condition qu'un tiers soit le médiateur entre deux conceptions diamétralement opposées de la fin de vie. Par ailleurs, nous avons conclu en affirmant que la culture palliative, dont le paradigme de soins s'inscrit en contre-normes de la culture pro-euthanasique dominante, du discours social contemporain et du système hospitalier moderne, doit bénéficier d'une transformation profonde de ses représentations sociales, médiatiques et professionnelles si elle veut un jour avoir la possibilité de jouer pleinement son rôle d'accompagnement de la fin de vie des patients atteints de cancer en phase terminale. La mise en récit des représentations palliatives de la fin de vie dans les discours sociaux est un préalable indispensable à cette transformation.

11. 2. Apports et limites du travail de recherche

La revue scientifique des travaux ayant une approche communicationnelle de la fin de vie nous a permis de constater d'une part, que la contribution de la discipline des sciences de l'information et de la communication y est très faible, d'autre part que les travaux en sciences humaines et sociales traitant de ce sujet ont jusqu'alors privilégié une approche essentiellement interactionnelle des problématiques de la fin de vie. Notre travail de recherche offre donc un double apport : il contribue à rendre visible les sciences de l'information et de la communication concernant les questions sociétales liées à la fin de vie et il propose une approche *pluridimensionnelle* des problématiques interactionnelles onco-palliatives.

En analysant les discours sociaux, les représentations sociales et les attitudes face à la mort et aux mourants, au niveau historique, socio-politique et ethnographique, nous avons tenté de mettre en lumière les interactions dynamiques qui existent entre les politiques de santé publique, la communication hospitalière et les pratiques soignantes, dans la construction et l'évolution contemporaine française des conditions hospitalières de la fin de vie des personnes atteintes de cancer. Dans notre discussion sur l'ensemble, puis dans cette conclusion générale, nous avons insisté sur l'un des constats fait par l'IGAS lors de son évaluation de l'application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, dont nous citons ici la phrase introductive : « L'articulation entre les médecins de soins palliatifs et les oncologues reste problématique, en particulier s'agissant du moment jugé opportun pour introduire les soins palliatifs dans le projet thérapeutique global ». Ce récent rapport nous conforte dans l'idée que le travail réalisé au cours de cette thèse trouve aujourd'hui tout son intérêt. En effet, si nous devons apporter une analyse de la problématique onco-palliative relevée par l'IGAS, les résultats de cette recherche nous permettraient d'affirmer que la systématisation des réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie, préconisée par l'IGAS, ne pourront pas, à elles seules, faciliter l'articulation professionnelle entre médecins de soins palliatifs et cancérologues. De la même façon, l'introduction précoce des soins palliatifs dans le parcours du patient, préconisée par de nombreuses sociétés savantes, ne pourra faire partie des « bonnes pratiques » oncologiques qu'à la condition que la problématique onco-palliative préalablement identifiée ait été considérée plus largement, c'est-à-dire

tel que nous l'avons fait dans ce travail de thèse, en intégrant une dimension sociale, politique, médiatique, institutionnelle et idéologique.

Cette approche pluridimensionnelle, cependant, comporte des limites. Faire le choix d'une si vaste analyse, c'est aussi faire le choix d'en accepter les incertitudes. Nous pensons ici, par exemple, à l'analyse des douze entretiens semi-dirigés. Les résultats de cette analyse thématique de contenu dépendent directement des caractéristiques de notre terrain de recherche et ne sauraient correspondre avec certitude aux résultats d'analyse d'un autre terrain hospitalier. La deuxième limite de ce travail tient à notre posture « d'auto-réflexivité » de chercheur. La notion de réflexivité conjugue ici la réflexion au sens de la « pensée » et au sens « du reflet », c'est-à-dire « l'idée d'une démarche par laquelle je m'interroge moi-même (comme je me regarde dans un miroir) et où je suis interrogé par autrui (qui me renvoie ainsi une image sur mes propres actes et mes propres discours » (Blanchet P. , 2009). Ainsi, bien que cet effort de réflexivité nous ait accompagné tout au long de cette recherche afin de prendre quelques distances avec les contraintes culturelles et les structures traditionnelles dont nous sommes nous-mêmes partie prenante (Bertucci, 2009), notre subjectivité reste un élément important à prendre en compte dans les résultats de ces analyses.

11. 3. Pistes de réflexion et ouverture de recherche

Depuis deux ans, la pandémie liée au SARS-CoV-2 bouleverse les pratiques liées à la fin de vie contemporaine en réinsérant dans notre quotidien la « maladie collective » et ses représentations. Au regard des différents axes de notre recherche, plusieurs pistes de réflexion pourraient nous mener à poursuivre dans cette direction, c'est-à-dire à évaluer, par exemple, l'impact de ce virus sur les pratiques soignantes hospitalières, sur les représentations sociales, ou encore analyser les discours médiatiques, les débats publics et les discours des politiques de santé publique ayant envahi l'espace public depuis le début de l'année 2020. Cependant, notre problématique de recherche liée à la prise en charge des personnes atteintes de cancer reste et restera, au-delà du contexte sanitaire actuel, le quotidien de centaines de milliers de patients en France. Or, il s'agissait bien dans ce travail de thèse de mettre en perspective ce qui semble s'imposer en replaçant ces « vérités » dans une histoire, dans une culture, afin de les relativiser et

de « générer des alternatives » (Gergen, 2001). En conséquence, nous faisons le choix de proposer une hypothèse de recherche ancrée dans ce travail de thèse, dans le but d'ouvrir des pistes d'amélioration concrètes dans la prise en charge hospitalière de la fin de vie des patients cancéreux en phase terminale de leur maladie.

Ainsi, nous avons établi dans cette thèse que l'articulation entre les médecins de soins palliatifs et les oncologues est soumise à l'interaction de nombreux phénomènes communicationnels : la nature du discours social dans lequel elle s'insère, l'orientation idéologique des médias, la publicité des débats et des évolutions législatives dans l'espace public, l'agentivité de la communication institutionnelle et la nature des idéologies thérapeutiques sous-jacentes à la communication professionnelle interactionnelle. Tel que nous l'avons expliqué dans la conclusion de ce travail, il nous semble que la problématique communicationnelle identifiée ne peut être résolue par la seule systématisation de réunions au sein desquelles la confrontation de deux idéologies thérapeutiques empêche d'ores et déjà (notamment par des stratégies d'évitements), de construire une alliance efficace : il est en effet assez naturel d'éviter les rencontres là où le danger (ici le conflit) risque de se manifester (Goffman, 1974, p. 17).

En partant de cette analyse, et en nous appuyant sur nos entretiens et les conversations informelles que nous avons eu lors de notre terrain hospitalier, nous émettons l'hypothèse que dans ces réunions, l'introduction d'un tiers dans la relation onco-palliative participerait à une meilleure prise en compte de l'avis médical des médecins de soins palliatifs, et pourrait avoir, par conséquent, un impact sur l'introduction plus précoce des soins palliatifs et sur l'arrêt des thérapeutiques agressives en fin de vie dans la trajectoire des patients dont le dossier est présenté.

Ce tiers, idéalement, serait un réanimateur. Notre hypothèse se base sur plusieurs éléments : premièrement, la réanimation est une spécialité ayant participé à l'émergence de la démarche palliative, notamment sur la prise en charge de la douleur. En effet, la réanimation et les soins palliatifs partagent un certain nombre de caractéristiques : l'approche globale du patient, une certaine « éthique du *care* » (Brugère, 2011), la relation triadique patient-proches-soignants et des pratiques discursives « hors cadre » (Herbland, 2020). Deuxièmement, la fin de vie est une question centrale de l'activité professionnelle des réanimateurs. La mort n'est pas un tabou pour eux et c'est une

spécialité qui porte déjà une réflexion sur la façon dont on peut communiquer sur ce sujet avec les patients et leurs proches. À titre d'exemple, le service de réanimation de Salon-de-Provence a édité une « fiche de réflexion éthique » regroupant les questions et les points à aborder avec le patient et/ou sa famille, lorsque le pronostic vital est engagé (annexe 10). Troisièmement, la nature même de l'activité professionnelle du réanimateur, moins stigmatisée que les soins palliatifs, pourrait introduire dans les débats de trajectoires un avis de poids (MP2, 31'10). Et enfin, quatrièmement, l'avis du médecin du service réanimation de notre terrain de recherche, favorable à une participation systématisée en RCPO (RE1, 18'15), nous amène à penser que cette hypothèse de travail pourrait effectivement être confrontée aux réalités d'un terrain ethnographique.

Il s'agirait donc, dans la perspective d'une ouverture de recherche, de mener une observation ethnographique hospitalière au cours de laquelle serait mis en place deux type de réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie : le premier type conserverait l'organisation actuelle (sans réanimateur), le second type s'organiserait avec la présence d'un réanimateur. L'objectif serait de comparer et d'évaluer qualitativement et quantitativement l'impact de la présence de ce tiers dans les décisions prises pour les dossiers des patients en phase terminale de leur maladie. Nous émettons l'hypothèse, en effet, que ces réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie jouent un rôle clé dans l'alliance thérapeutique onco-palliative. La préconisation de systématisation de ces réunions, formulée par l'IGAS, se base certainement sur la même conviction. Cependant, cette *systématisation* ne renforcera pas leur *efficacité*. Il nous semble donc qu'une recherche ciblée sur *les modalités* de ces réunions répondrait davantage à la problématique en question.

Bibliographie

- Abad-Gallardo, S. (2018). *Fin de vie. Les manoeuvres maçonniques pour le "droit à mourir"*. Paris: Pierre TÉQUI éditeur.
- Abdul-Razzak, A., You, J., Sherifali, D., Simon, J., & Brazil, K. (2014). "Conditional candour" and "knowing me": an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. *BMJ Open*.
- Abiven, M. (1997). *Pour une mort plus humaine*. Masson.
- Alexandre-Bidon, D. (2010). *La mort au Moyen Âge. XIIIè-XVIè siècle*. Pluriel.
- Almack, K., Cok, K., Moghaddam, N., Pollock, K., & Seymour, J. (2012). After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end-of-life care. *BMC Palliat Care*.
- Amar, S. (2019). *L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*. Malakoff: Dunod Éditions.
- Amblard, H., Bernoux, P., Herreros, G., & Livian, Y.-F. (2005). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*. Éditions du Seuil.
- Ambroise, B., & Geay, B. (2016). *Langage et politique*. Presses Universitaires du Septentrion.
- Angenot, M. (1984). Le discours social: problématique d'ensemble. *Cahiers de recherche sociologique*, pp. 19-44.
- Angenot, M. (1989). *1889 Un état du discours social*. Québec, Canada: Éditions du Préambule.
- Angenot, M. (2006). Théorie du discours social. *Revue de sociologie de la littérature*, pp. 1-30.
- Arborio, A.-M., & Fournier, P. (2005). *L'observation directe*. Armand Colin.
- Arendt, H. (1983). *Condition de l'homme moderne*. Calmann-Lévy.

Bibliographie

- Ariès, P. (1969). Glaser B. G., Strauss A. L., Time for dying. *Revue française de sociologie*, pp. 378-380.
- Ariès, P. (1975). *Essai sur l'histoire de la mort en Occident*. Le Seuil.
- Aslakson, R., Wyskiel, R., Thornton, I., Copley, C., Shaffer, D., Zyra, M., . . . Pronovost, P. (2012). Nurse-perceived barriers to effective communication regarding prognosis and optima end-of-life care for surgical ICU patients: a qualitative exploration. *J Palliat Med.*, pp. 910-15.
- Austin, J. L. (1970). *Quand dire, c'est faire*. Éditions du Seuil.
- Balaban, R. (2000). A Physician's Guide to talking about end-of-life care. *J Gen intern Med.*, pp. 195-200.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.
- Baudrillard, J. (1976). *L'échange symbolique et la mort*. Éditions Gallimard.
- Baudry, P. (2005). La ritualité funéraire. *Hermès, La Revue*, pp. 189-194.
- Baudry, P. (2007). L'histoire de la mort. *Hypothèses*, pp. 147-154.
- Baudry, P. (2016). Pour une critique de la notion de fin de vie. *Questions de soin*, pp. 79-90.
- Bayard, F. (1999). *L'art du bien mourir au XVe siècle*. Presses de l'Université de Paris-Sorbonne.
- Beaud, P. (1985). Médias, médiations et médiateurs dans la société industrielle. *Thèse en Sciences de l'information et de la communication*. Université Stendhal-Grenoble 3.
- Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Éditions La Découverte.
- Bérenger, J. (1980). Chapitre VI - La contre-réforme et la réforme catholique. *Hors collection*, pp. 321-342.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2018 (1997)). *La construction sociale de la réalité (Titre original: The social Construction of Reality, Doubleday & Company Inc., 1966)*. Malakoff: Armand Colin.
- Berlioz, J. (1994). *Moines et religieux au Moyen Âge*. Éditions du Seuil.
- Bernard, C., Hamidou, Z., Billa, O., Dany, L., Amouroux-Gorse, V., Dubois, L., . . . Dabakuyo-Yonli, S. (2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. *Santé Publique*, pp. 191-198.
- Bernet, C., Cantin, B., Vacanti-Robert, A., Zulian, G., & Domenico-Borasio, G. (2017). Palliatologue? Palliativiste! Plaidoyer pour une désignation adaptée des spécialistes en médecine palliative. *Rev Med Suisse*, p. 2057.

Bibliographie

- Bert, A. (2017). *Le tout dernier été*. Fayard.
- Bertucci, M.-M. (2009). Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales: quelques jalons. *Cahiers de sociolinguistique*, pp. 43-55.
- Biget, J.-L. (2014). Chapitre 7 - Contestations et hérésies (XI^e-XV^e siècle). Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 115-138). Armand Colin.
- Biosse Duplan, A. (2017). *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*. Malakoff: Dunod.
- Birkner, N., & Mix, Y.-G. (2014). Qu'est ce que l'espace public? *Dix-huitième siècle*, pp. 285-307.
- Blanchet, A., Bézille, H., Florand, M.-F., Giami, A., Giust-Desprairies, F., Gotman, A., . . . Zylberstein-Vaisman, L. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Blanchet, P. (2009). La réflexivité comme condition et comme objectif d'une recherche scientifique humaine et sociale. *Cahiers de sociolinguistique*, pp. 145-152.
- Blondeau, S. (2004). Du groupe et de la parole à l'hôpital. *Connexions*, pp. 19-48.
- Bonnafous, S., & Krieg-Planque, A. (2014). L'analyse du discours. *Sciences de l'information et de la communication*, pp. 223-238.
- Borasio, G. D., & Aubry, R. (2016). *La fin de vie. Ce que l'on sait. Ce que l'on peut faire. Comment s'y préparer*. Groupe Eyrolles.
- Bossuet, J.-B. (1996). *Sermon sur la mort et autres sermons*. Paris: Flammarion.
- Boudon, J.-O. (2014). Chapitre 20 - Politique et religion de la Révolution à la Séparation. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 323-340). Armand Colin.
- Bougnoux, D. (2001). *Introduction aux sciences de la communication*. Paris: Éditions La Découverte.
- Bourdieu, P. (1971). Genèse et structure du champ religieux. *Revue française de Sociologie*, pp. 295-334.
- Bourdieu, P. (1975). Le langage autorisé. *Actes de la recherche en sciences sociales*, pp. 183-190.
- Bourdieu, P. (1977). Sur le pouvoir symbolique. *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, pp. 404-411.
- Bourdieu, P. (1979). *La distinction*. Les éditions de minuit.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire*. Fayard.

Bibliographie

- Bourdieu, P. (1983). Habitus, code et codification. *Actes de la recherche en sciences sociales*, pp. 40-44.
- Bourdieu, P. (2014). *Langage et pouvoir symbolique*. Éditions Fayard.
- Bracops, M. (2010). *Introduction à la pragmatique*. Bruxelles: Editions Duculot.
- Breton, P., & Proulx, S. (2002). *L'explosion de la communication à l'aube du XXIe siècle*. La Découverte.
- Breton, P., & Proulx, S. (2006). *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication*. Éditions La Découverte.
- Brugère, F. (2011). *L'éthique du care*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Burguière, A. (2008). Le long voyage de "L'Homme et la mort". *Communications*, pp. 49-70.
- Calhoun, G. (1993). *Habermas and the Public Sphere*. MIT Press.
- Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe*. Éditions Gallimard.
- Canetti, E. (2018). *Le livre contre la mort*. Albin Michel.
- Carol, A. (2004). *Les médecins et la mort. XIXe-XXe siècle*. Paris: Éditions Flammarion.
- Carré, D. (2010). Trois postures communicationnelles en santé: singularisation, culpabilisation et imposition. Dans C. Routier, & A. d'Arripe, *Communication & santé : enjeux contemporains* (pp. 173-180). Presses Universitaires du Septentrion.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir, Sociologie des soins palliatifs*. Presse Universitaires de France.
- Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, pp. 12-18.
- Chamboredon, J.-C. (1976). Sociologie et histoire sociale de la mort: transformation du mode de traitement de la mort ou crise de civilisation? *Revue française de sociologie*, pp. 665-676.
- Charaudeau, P. (2009). Dis-moi quel est ton corpus, je te dirai quelle est ta problématique. *Corpus*, 37-66.
- Charaudeau, P., & Maingueneau, D. (2002). *Dictionnaire d'analyse du discours*. Paris: Éditions du Seuil.
- Charaudeau, P., Lochard, G., & Soulages, J.-C. (1996). La construction thématique du conflit en Ex-Yougoslavie par les journaux télévisés français (1990-1994). *Mots*, pp. 89-108.

Bibliographie

- Chartier, R. (1976). Les arts de mourir, 1450-1600. *Economies, société, civilisations*, pp. 51-75.
- Chaunu, P. (1978). *La Mort à Paris. XVIe, XVIIe et XVIIIe siècles*. Paris: Fayard.
- Chauveau, S. (2011). Quelle histoire de l'hôpital aux XX^e et XXI^e siècles? *Les tribunes de la santé*, pp. 81-89.
- Chiffolleau, J. (2011). *La comptabilité de l'au-delà. Les hommes, la mort et la religion dans la région d'Avignon à la fin du Moyen Âge*. Éditions Albin Michel.
- Chiron, P. (2018). *Manuel de rhétorique ou Comment faire de l'élève un citoyen*. Paris: Les Belles Lettres.
- Chomsky, N., & Herman, E. (2009). *La fabrication du consentement. De la propagande médiatique en démocratie*. Marseille: Agone.
- Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort: Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Armand Colin.
- Clayton, J., Hancock, K., Parker, S., Phyllis, N., Walder, S., Carrick, S., . . . Tattersall, M. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*, pp. 641-659.
- Clement, J.-M., & Domin, J.-P. (2009). Pour une histoire des réformes hospitalières. *Revue d'histoire de la protection sociale*, pp. 103-117.
- Cohen, P., Sarrandon-Eck, A., Rossi, I., Schmitz, O., & Legrand, É. (2015). *Cancer et pluralisme thérapeutique. Enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. Paris: L'Harmattan.
- Copel, L., & Poisson, D. (2016). Les sédations en fin de vie. De la pratique à la proposition de loi Claeys-Leonetti. *Laennec*, pp. 6-22.
- Coudert, M., Viallard, M.-L., & Mamzer-Bruneel, M.-F. (2021). Représentations de la fin de vie pour les oncologues et les praticiens de soins palliatifs. *Médecine palliative*, pp. 81-89.
- Coulon, A. (1992). *L'Ecole de Chicago*. Presses Universitaires de France.
- Cuchet, G. (2014). Chapitre 22 - L'évolution des pratiques religieuses en France (XIX^e-milieu du XX^e siècle). Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 361-374). Armand Colin.
- Curtis, J., Patrick, D., Caldwell, E., & Collier, A. (2000). Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians. *Arch Intern Med.*, pp. 1690-1696.
- D'Almeida, F. (2002). Propagande, histoire d'un mot disgracié. *Mots. Les langages du politique*, pp. 137-148.

Bibliographie

- Daloz, J.-P. (2017). *La représentation politique*. Armand Colin.
- Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. Dans G. Lo Monaco, S. Delouvé, & P. Rateau, *Les représentations sociales* (pp. 85-102). Bruxelles: de Boeck.
- Dany, L., Dudoit, É., Lienhart, A.-S., & Favre, R. (2006). La presse française face aux soins palliatifs et à l'euthanasie. *InfoKara*, pp. 55-59.
- Dany, L., Marie, D., & Salas, S. (2007). Représentations associées aux soins palliatifs chez des internes: impact des pratiques et de l'opinion vis-à-vis de l'euthanasie. *InfoKara*, pp. 69-74.
- Davallon, J. (2004). Objet concret, objet scientifique, objet de recherche. *Hermès, La Revue*, pp. 30-37.
- de Gaulejac, V., & Legrand, M. (2008). *Intervenir par le récit de vie. Entre histoire collective et histoire individuelle*. Éditions érès.
- de Hennezel, M., & Leloup, J.-Y. (1997). *L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris: Éditions Robert Laffont.
- De Oliveira, J.-P. (2014). la communication publique à l'appui d'une stratégie de repositionnement de l'État dans l'espace public. *Questions de communication*, pp. 235-255.
- de Saussure, F. (1975). *Cours de linguistique générale*. Paris: Payot.
- De Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Deschepper, R., Houttekier, D., Van Audenhove, C., . . . Stichele, R. (2014). Barriers to advance care planning in cancer, heart failurer and dementia patients: a focus group study on general practitioners views and experiences. *PLoS One*.
- Déchaux, J.-H. (2002). Mourir à l'aube du XXIème siècle. *Gérontologie et société*, pp. 253-268.
- Déchaux, J.-H. (2004). La mort n'est jamais familière. Proposition pour dépasser le paradigme du déni social. Dans S. Pennec, *Des vivants et des morts. Des constructions de la "bonne mort"*. (pp. 17-26). Université de Bretagne occidentale.
- Delivré, F. (2014). Chapitre 8 - Papes et rois du XIIIème au XVème siècle. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 139-154). Armand Colin.
- Della Faille, D., & Rizkallah, É. (2013). Présentation: regards croisés sur l'Analyse du discours. *Cahiers de recherche sociologique*, pp. 5-16.
- Deregnacourt, J.-P. (2007). *La mort au Moyen-Âge*. Editions Jean-Paul Gisserot.
- Derzelle, M., & Dabouis, G. (2004). L'impensé des soins palliatifs ou "beaucoup de bruit pour rien...". *Cliniques méditerranéennes*, pp. 251-268.

Bibliographie

- Desauw, A., Cattan, S., & Christophe, V. (2020). L'annonce d'une mauvaise nouvelle: épreuve pour le soignant et le patient. Dans R. Le Berre, *Manuel de soins palliatifs* (pp. 787-804). Malakoff: Dunod Éditeur.
- Devillard, V. (1996). L'espace public et l'emprise de la communication (sous la direction d'Isabelle Pailliard). *Réseaux. Les autoroutes de l'information*, pp. 147-151.
- Doise, W., & Moscovici, S. (1973). Les décisions collectives. Dans S. Moscovici, *Introduction à la psychologie sociale, Tome II* (pp. 114-134). Paris: Librairie Larousse.
- Dompnier, B. (2014). Chapitre 13 - Les pratiques religieuses d'Ancien Régime. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 213-226). Armand Colin.
- Doury, M. (2016). *Argumentation. Analyser textes et discours*. Paris: Armand Colin.
- Douyère, D. (2015). Les mutations communicationnelles du christianisme catholique au XXème siècle. *Hermès, La Revue*, pp. 225-235.
- Douyère, D. (2016). Le christianisme en communication(s). *Communication & langages*, pp. 25-46.
- Druet, P.-P. (1981). *Pour vivre sa mort*. Paris: Éditions Lethielleux.
- Dumézil, B. (2014). Chapitre 2 - La christianisation du Royaume des Francs. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 27-42). Armand Colin.
- Eco, U. (1988). *Le Signe*. Bruxelles: Editions Labor.
- Eco, U. (1992). *La production des signes*. Le livre de poche .
- Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Christian Bourgeois.
- Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Paris: Gallimard.
- Florea, M.-L., & Rabatel, A. (2011b). Les modes de re-présentation de la mort et leurs enjeux dans la construction de l'évènement. *Question de communication*, pp. 7-18.
- Foessel, M. (2008). *La privation de l'intime*. Éditions du Seuil.
- foi, C. p. (2020). *Samaritanus bonus. Lettre sur le soin des personnes en phases critiques et terminales de la vie*. . Pierre TÉQUI éditeur.
- Foucault, M. (1963 (1995)). *Naissance de la clinique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Foucault, M. (1966). *Les mots et les choses*. Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1971). *L'ordre du discours*. Editions Gallimard.

Bibliographie

- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1976a). *"Il faut défendre la société", cours au Collège de France*. Seuil/Gallimard.
- Foucault, M. (1976b). *Histoire de la sexualité. Tome I. La volonté de savoir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1997). *"Sécurité, Territoire, Population", Cours au collège de France (1977-1978)*. Paris: Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (2001a). *Dits et écrits, Tome I. 1954-1975*. Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (2001b). *Dits et écrits Tome II. 1976-1988*. Paris: Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (2004). *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*. Éditions du Seuil.
- Fournier, V. (2016). *La mort est-elle un droit?*. La documentation française.
- Garric, N., & Herbland, A. (2020). *Nouveaux discours de la santé et soin relationnel*. Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme.
- Gauthier, G. (1995). L'analyse du contenu des débats politiques télévisés. *Hermès, La Revue*, pp. 355-370.
- Gergen, K. G. (2001). *Le constructionnisme social. Une introduction*. Paris: Delachaux et Niestlé.
- Girard-Augry, P. (1986). *Ars moriendi (1492) ou L'art de bien mourir*. Paris: Dervy-Livres.
- Giroux, N. (2000). La communication ultime: le non-verbal en soins palliatifs. *Communication et organisation*.
- Giroux, N., & Boucher, A. (2006). De Chronos à Kairos: la communication dans l'urgence existentielle. *Communication et organisation*, pp. 140-162.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (2017). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Malakoff: Armand Colin.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Études sur la conditions sociale des malades mentaux*. Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Paris: Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (2013). *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements*. Éditions Economica.

Bibliographie

- Goldwasser, F., & Vinant, P. (2020). Chapitre 23 - Soins palliatifs en cancérologie. Dans R. Le Berre, *Manuel de soins palliatifs* (pp. 613-633). Dunod.
- Goldwasser, F., Nisenbaum, N., Vinant, P., Balladur, E., Dauchy, S., Farota-Romejko, I., . . . Marin, I. (2018). La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative: objectifs et préconisations pratiques. *Bulletin Cancer*, pp. 458-464.
- Gorer, G. (1965). *Death, Grief and Mourning, in Contemporary Britain*. Gresset Press.
- Gorer, G. (1995). *Ni pleurs ni couronnes*. Paris: E.P.E.L.
- Granek, L., Kryzanowska, M., Tozer, R., & Mazzotta, P. (2013). Oncologist's strategies and barriers to effective communication about the end-of-life. *Oncol Pract*, pp. 129-135.
- Grosjean, M., & Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective: le travail à l'hôpital*. Presses Universitaires de France.
- Habermas, J. (1962). *Strukturwandel der Öffentlichkeit*.
- Hancock, K., Clayton, J., Parker, S., Walder, S., Butow, P., Carrick, S., . . . Tattersall, M. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med.*, pp. 507-517.
- Hennezel, M. D. (1995). *La mort intime*. Robert Laffont.
- Herbland, A. (2020). La relation patient-proches-soignants en réanimation: des pratiques discursives "hors cadre" vers une éthique narrative dans la relation de soin. Dans N. Garric, & A. Herbland, *Nouveaux discours de la santé et soin relationnel* (pp. 31-56). Éditions de la maison des sciences de l'homme.
- Herzlich, C. (1969, 1996a, 2^e éd.). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. Dans S. Moscovici, *Introduction à la psychologie sociale* (pp. 303-325). Paris.
- Herzlich, C. (1976). Le travail de la mort. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations.* , pp. 197-217.
- Herzlich, C. (1996b). Les nouveaux discours sur la mort et le silence face aux mourants. Dans E. D. al., *La fin de la vie: qui en décide?* (pp. 53-78). Presses Universitaires de France.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1988). Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français. *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, pp. 1109-1134.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Éditions Payot.

Bibliographie

- Higgins, R. W. (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, pp. 139-169.
- Higgins, R. W., Ricot, Jacques, & Baudry, P. (2006). *Le mourant*. Éditions M-éditer.
- Higginson, I., & Costantini, M. (2002). Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *Journal of clinical oncology*, pp. 3674-3682.
- Hintermeyer, P. (2003). *Euthanasie, la dignité en question*. Paris: Buchet Chastel.
- Hintermeyer, P. (2011). Le Monde de l'euthanasie. *Questions de communication*, pp. 155-174.
- Hirsch, E. (2016). *Mort par sédation: Une nouvelle éthique du "bien mourir"?* Erès.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Les Éditions du Cerf.
- Hymes, D. H. (1991). *Vers la compétence de communication*. Paris: Les Éditions Didier.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*. Paris: Le Seuil.
- Imbert, J. (1958 réed. 1994). *Les hôpitaux en France*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Ivanov, I. (2013). Communiquer et agir en commun: le cas d'un journal interne instrumentalisé. *Communication et organisation*, pp. 213-226.
- Jankélevitch, V. (1977). *La mort*. Flammarion.
- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales: un domaine en expansion. *Sociologie d'aujourd'hui*, pp. 45-78.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Éditions Labor et Fides.
- Kübler-Ross, E. (1985). *La mort, dernière étape de la croissance*. Éditions du Rocher.
- Kübler-Ross, E. (1988). *La mort est un nouveau soleil*. Éditions du Rocher.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Accueillir la mort*. Éditions du Rocher .
- Kübler-Ross, E. (1998). *Mémoires de vie, mémoires d'éternité*. Éditions Jean-Claude Lattès.
- Kübler-Ross, E. (1999). *Avant de se dire au revoir*. Presses du Châtelet.
- Karisson, M., & Milberg, A. (2015). Abstract FC14.2: Pushing up daises, slipping away or dying - a qualitative study on the expressions of death and dying among family members of palliative patients. *14th World Congress of the European Association for Palliative Care*. Copenhagen.
- Kehr, J., & Chabrol, F. (2018). L'hôpital. *Anthropologie & Santé*, pp. 1-14.

Bibliographie

- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Lafont, B., & Pailliar, I. (2007). Malades et maladies dans l'espace public. *Questions de communication*, pp. 7-15.
- Lamau, M.-L. (2014). Origine et inspiration. Dans D. JACQUEMIN, & D. de BROUCKER, *Manuel de soins palliatifs* (pp. 27-39). Éditions Dunod.
- Le Goff, J. (1994). Les ordres mendiants. Dans J. BERLIOZ, *Moines et religieux au Moyen-Âge* (pp. 229-243). Éditions du Seuil.
- Le Guay, D. (2003). *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort?* Les éditions du Cerf.
- Le Guay, D. (2008). Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. *Études sur la mort*, pp. 115-123.
- Lebeer, G. (2003). Soins palliatifs: la recherche de "l'entre-deux" (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, pp. 65-74.
- Leclaire, M. (2017). *Foucault et Bourdieu. Les stratégies de pouvoir*. Dumas (HAL Id: 01429906).
- Legrand, S. (2007). *Les normes chez Foucault*. Presses Universitaires de France.
- Lemieux, C. (2007). À quoi sert l'analyse des controverses? *Mil neuf cent. Revue d'histoire intellectuelle*, pp. 191-212.
- Leonetti, J. (2015). *C'est ainsi que les hommes meurent*. Plon.
- Leung, J., Udriș, E., Uman, J., & David, H. (2012). The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among with COPD. *Chest*, pp. 128-133.
- Licata, L., Klein, O., & Van der Linden, N. (2006). Sens commun et histoire: L'étude des représentations sociales. Dans L. Van Ypersele, *Histoire culturelle et conflits contemporains: quelques outils conceptuels à l'usage des jeunes chercheurs*. Presses Universitaires de France.
- Loicq, M. (2017). Une approche comparative des discours institutionnels en éducation aux médias: une analyse socio-anthropologique. *Argumentation et Analyse du Discours*, pp. 1-15.
- Mack, J., Cronin, A., Keating, N., Taback, N., Huskamp, H., Malin, J., . . . Weeks, J. (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, pp. 4387-4395.
- Maingueneau, D. (1991). *L'analyse du discours. Introduction aux lectures de l'archive*. Paris: Hachette.

Bibliographie

- Maingueneau, D. (1992). Le tour ethnolinguistique de l'analyse du discours. *Langages*, pp. 114-125.
- Maingueneau, D. (1993). Analyse du discours et archive. *Semen*, pp. 1-12.
- Maingueneau, D. (1995). L'énonciation philosophique comme institution discursive. *Langages*, pp. 40-62.
- Maingueneau, D. (2006). Quelques implications d'une démarche d'analyse du discours littéraire. *Revue de sociologie de la littérature*, pp. 1-10.
- Maingueneau, D. (2007 (1998)). *Analyser les textes de communication*. Paris: Dunod.
- Maingueneau, D. (2007). Genre de discours et mode de généricité. *Le français aujourd'hui*, pp. 29-35.
- Maingueneau, D. (2012). Que cherchent les analystes du discours? *Argumentation et Analyse du Discours*, pp. 1-16.
- Maingueneau, D., & Cossutta, F. (1995). L'analyse des discours constituants. *Langages*, pp. 112-125.
- Mallet, D., & Jacquemin, D. (2013). Le rapport Sicard: une étape au milieu du gué. *Revue d'éthique et de théologie morale*, pp. 53-90.
- Mattelard, A. (2009). *Histoire de l'utopie planétaire. De la cité prophétique à la société globale*. Éditions La Découverte.
- Mattelart, A. (1999). *La communication-monde. Histoire des idées et des stratégies*. Paris: Éditions La Découverte & Syros.
- Mattelart, M., & Mattelart, A. (2004). *Histoire des théories de la communication*. Éditions La Découverte.
- Mayeur, J.-M. (2014). Chapitre 24 - Les religions et l'État depuis la séparation des Églises et de l'État. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 391-406). Armand Colin.
- Mazabraud, B. (2010). Foucault, le droit et les dispositifs de pouvoir. *Cités*, pp. 127-189.
- Mériaux, C. (2014). Chapitre 4 - Encadrement des fidèles et pratiques religieuses (VI^e-XI^e siècle). Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 61-78). Armand Colin.
- Miège, B. (2010). *L'espace public contemporain*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Mignot, H. (2015). Elisabeth Kübler-Ross Accompagnement et dimension spirituelle. Dans M.-H. SALAMAGNE, & P. THOMINET, *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France* (pp. 237-247). Paris: Éditions Demopolis.

Bibliographie

- Milbach, S. (2014). Chapitre 21 - Catholicisme intransigeant et catholicisme libéral au XIX^{ème} siècle. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 341-360). Armand Colin.
- Milewski, V. (2020). La biographie hospitalière, une autre forme d'accompagnement(s). Dans R. Le Berre, *Manuel de soins palliatifs* (pp. 1177-1189). Malakoff: Dunod Éditeur.
- Mino, J.-C., Cohen-Solal, Z., & Kentish-Barnes, N. (2016). Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer. *Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*.
- Moreau de Bellaing, L. (1982). La société légitime : discours politique et discours religieux. *L'Homme et la société*, pp. 151-182.
- Morillon, L. (2009). Le journal de communication interne, un agent des enjeux stratégiques organisationnels. *Revue de sémio-linguistique des textes et discours*, pp. 33-51.
- Morin, E. (1970). *L'homme et la mort*. Edition du Seuil.
- Morin, E. (1977). *La méthode. I La nature de la nature*. Paris: Le Seuil.
- Moscovici, S. (1961, 1976, 2^è éd.). *La psychanalyse, l'image et son public*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social représentations. *European Journal of Social Psychology*, pp. 211-250.
- Moscovici, S., & Doise, W. (1992). *Dissensions & consensus*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, pp. 125-159.
- Mucchielli, A., & Noy, C. (2005). *Étude des communications : Approches constructivistes*. Armand Colin.
- Mucchielli, R. (1984). *L'analyse de contenu. Des documents et des communications*. Les Éditions ESF.
- Neveu, E. (2010). L'apport de Pierre Bourdieu à l'analyse du discours. D'un cadre théorique à des recherches empiriques. *Mots. Les langages du politique*, pp. 191-198.
- Nicotri, V.-B. (2001). La communication interne comme récit : de l'intériorisation à la convention. *Communication et langages*, pp. 110-118.
- Norman, D. A. (1993). Les artefacts cognitifs. Dans B. Conein, N. Dodier, & L. Thévenot, *Raisons pratiques* (pp. 15-34). Paris: Éditions de l'EHESS.

Bibliographie

- Oger, C., & Ollivier-Yaniv, C. (2003). Du discours de l'institution aux discours institutionnels: vers la constitution de corpus hétérogènes. *X^o Colloque bilatéral franco-roumain*. CIFSIC Université de Bucarest.
- Oger, C., & Ollivier-Yaniv, C. (2006). Conjurer le désordre discursif. Les procédés de "lissage" dans la fabrication du discours institutionnel. *Mots. Les langages du politique*, pp. 63-77.
- Onfray, M. (1998). *Ars Moriendi. Cent petits tableaux sur les avantages et les inconvénients de la mort*. Bédée: Éditions Folle Avoine.
- Pailliart, I. (1995). *L'espace public et l'emprise de la communication*. Ellug.
- Paquot, T. (2015). *L'espace public*. Paris: Éditions La Découverte.
- Park, E., Check, D., Yopp, J., Deal, A., Edwards, T., & Rosenstein, D. (2015). An exploratory study of end-of-life prognostic communication needs as reported by widowed fathers due to cancer. *Psycho-Oncology*, pp. 1471-1476.
- Parker, S., Clayton, J., Hancock, K., Walder, S., Butow, P., Carrick, S., . . . Tattersall, M. (2007). A systematic review of pronostic/End-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 81-93.
- Pelletier, D. (2014). Chapitre 26 - Les religions en France depuis la fin de la seconde guerre mondiale. Crise ou recomposition? Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 423-438). Armand Colin.
- Perelman, C., & Olbrechts-Tyteca, L. (2008). *Traité de l'argumentation*. Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Pfeil, T., Laryionava, K., Reither-Theil, S., Hiddemann, W., & Winkler, E. (2015). What keeps oncologists from addressing palliative care early on with incurable cancer patients? An active stance seems key. *Oncologist*, pp. 56-61.
- Picard, D., & Marc, E. (2013). *L'École de Palo Alto*. Presses Universitaires de France.
- Pinsard, M. (2010). *Histoire du christianisme en France*. Rennes: Editions Ouest-France.
- Poirmeur, Y. (2018). *Lobbying et stratégies d'influences en France. XVIII^e-XXI^e siècles*. Lextensi éditions.
- Pollak, K., Jones, J., Lum, H., De La Cruz, S., Felton, S., Gill, A., & Kutner, J. (2015). Patient and caregiver opinions of motivational interviewing techniques in roles-played palliative care conversations: a pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 91-98.
- Pouthier, T. (2016). Les dimensions religieuses de l'affaire Vincent Lambert. *halshs-02269645*.

Bibliographie

- Puopolo, A., Marks, G., Marsden, C., Kennard, M., Follen, M., & Phillips, R. (1995). The nurse's role in end-of-life treatment discussions: preliminary report from the SUPPORT Projets. *J Cardiovasc Nurs*, pp. 68-77.
- Rabatel, A., & Florea, M.-L. (2011a). Re-présentation de la mort dans les médias d'information. *Question de communication*, pp. 7-28.
- Radin, P. (1941). *La religion primitive. Sa nature et son origine*. Paris: Editions Gallimard.
- Reilly, B., Magnussen, C., Ross, J., Ash, J., Papa, L., & Wagner, M. (1994). Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in community hospital. Attending physicians'attitudes, their inpatients'wishes, and reported experience. *Arch Intern Med*.
- Renaud, L., & Rico de Sotelo, C. (2007). Communication et santé: des paradigmes concurrents. *Santé Publique*, pp. 31-38.
- Ricot, J. (2006). La dignité du mourant. Dans R. Higgins, J. Ricot, & P. Baudry, *Le mourant*. Éditions M-EDITER.
- Ricot, J. (2010). Un débat exemplaire sur la fin de vie. *Éthique du soin ultime*, pp. 89-103.
- Robin Azevedo, V. (2020). *(Im)matérialités de la mort*. Paris: CNRS Éditions.
- Romeyer, H. (2010). Introduction: Santé et espace public. Dans H. Romeyer, *La santé dans l'espace public* (pp. 5-11). Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique.
- Routier, C., & d'Arripe, A. (2010). *Communication & Santé: enjeux contemporains*. Presses Universitaires du Septentrion.
- Rozenn, L. B. (2020). *Manuel de soins palliatifs*. Malakoff: Dunod Éditeur.
- Salamagne, M.-H., & Hirsch, E. (1992). *Accompagner jusqu'au bout de la vie*. Paris: Les éditions du cerf.
- Salamagne, M.-H., & Thominet, P. (2015). *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris: Éditions Demopolis.
- Sanders, C., & Baines, M. (1986). *La vie aidant la mort*. Paris: MEDSI, Médecine et Sciences Internationales.
- Savi, C. (2018). *L'accueil hospitalier à Salon-de-Provence*. Salon-de-Provence: Imprimerie Masson.
- Schmidt, S. J. (2007). *Pour une réécriture du constructivisme. Histoires et discours*. Paris: Editions l'Harmattan.
- Schniewind, A. (2016). Mourir aujourd'hui. *La mort*, pp. 70-101.
- Schwartzberg, L., & Viansson-Ponte, P. (1977). *Changer la mort*. Albin Michel.

Bibliographie

- Searle, J. R. (1998). *La construction de la réalité sociale*. Éditions Gallimard.
- Sournia, J.-C. (1997). *Histoire de la médecine*. Paris: La découverte.
- Starenkyl, S. (1993). *Le nouvel Ars moriendi dit l'art de bien mourir*. Quebec: Publications Orion.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris: Éditions l'Harmattan.
- Stryckman, P. (1996). De la méthode. *Communication et organisation*.
- Suhl, B. (1971). *Sartre. Un philosophe, critique littéraire*. Paris: Éditions Universitaires.
- Tabuteau, D. (2013). *Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé*. Odile Jacob.
- Tallon, A. (1991). Prière et charité dans la Compagnie du Saint-Sacrement (1629-1667). *Histoire, économie et société*, pp. 331-343.
- Tenenti, A. (1951). Ars moriendi. *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, pp. 433-446.
- Thomas, J. (2010). Les lieux de communication dans l'urgence psychiatrique. Dans C. Routier, & A. d'Arripe, *Communication & Santé : enjeux contemporains* (pp. 195-204). Presses Universitaires du Septentrion.
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Payot.
- Thomas, L.-V. (1976). Les derniers instants de la vie. *Archives de sciences sociales des religions*, pp. 241-243.
- Thomas, L.-V. (1977). Morin (Edgard) L'homme et la mort. *Archives de sciences sociales des religions*, pp. 280-283.
- Thomas, L.-V. (1991). *La mort en question*. Paris: Éditions L'Harmattan.
- Touraine, A. (1969). *La société post-industrielle*. Paris: Éditions Denoël.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Van Eersel, P. (1997). *Réapprivoiser la mort*. Albin Michel.
- Venard, M. (2014). Chapitre 12 - La rupture confessionnelle. Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 197-212). Armand Colin.
- Viktorovitch, C. (2012). Entre dialogisme et antagonisme: le Parlement comme espace de résolution des controverses. *Raisons politiques*, pp. 57-82.
- Vinant, P., Joffin, I., Serresse, L., Grabar, S., Jaulmes, H., Daoud, M., . . . INSIGHT investigators. (2017). Integration and activity of hospital-based palliative care

Bibliographie

- consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. *BMC Palliat Care*, pp. 16(1)-36.
- Vincent, C. (2014). Chapitre 10 - L'élan pastoral et les pratiques religieuses (XIII^e-XV^e siècle). Dans A. Tallon, *Histoire du christianisme en France* (pp. 169-186). Armand Colin.
- Vovelle, M. (1983). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Gallimard.
- Vovelle, M. (2015). Regards sur la fin de vie, histoire des soins palliatifs et des mentalités. Dans M.-H. SALAMAGNE, & P. THOMINET, *Accompagner, trente ans de soins palliatifs en France* (pp. 11-20). Éditions Demopolis.
- Winkin, Y. (1981). *La nouvelle communication*. Éditions du Seuil.
- Wolton, D. (2003). *L'autre mondialisation*. Éditions Flammarion.
- Wolton, D. (2012). *Indiscipliné. La communication, les hommes et la politique*. Paris: Odile Jacob.
- You, J., Downar, J., Fowler, R., Lamontagne, F., Irene, W., Jayaraman, D., . . . J. (2015). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *JAMA Intern Med.*, pp. 549-556.
- Ziegler, J. (1975). *Les vivants et la mort*. Éditions du Seuil.

Index

A

acharnement thérapeutique 11, 12, 33, 37, 38, 39, 44, 45, 133, 135, 146, 156, 157, 196, 203, 251, 271, 404, 408, 463, 516, 532

agonie

agonie 27, 29, 30, 31, 46, 48, 58, 59, 60, 61, 62, 67, 116, 117, 118, 121, 129, 132, 134, 136, 153, 168, 176, 177, 179, 180, 181, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 192, 193, 195, 196, 197, 198, 212, 249, 252, 298, 470

Ars moriendi

Arte moriendi 30, 31, 99, 117, 118, 135, 173, 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 188, 189, 190, 194, 196, 197, 198, 298, 337, 340

B

bonne mort 31, 32, 34, 56, 58, 61, 63, 66, 67, 79, 117, 128, 153, 173, 177, 179, 181, 184, 188, 190, 197

C

controverses 6, 17, 18, 19, 20, 37, 45, 51, 83, 97, 103, 149, 199, 223, 226, 292, 310, 312, 315
culture palliative 6, 16, 20, 66, 67, 102, 137, 155, 168, 172, 198, 204, 220, 227, 236, 242, 250, 251, 254, 298

D

discours constituants 19, 20, 35, 42, 66, 79, 93, 95, 97, 98, 102, 107, 118, 169, 173, 187, 194, 197, 286
discours social 6, 15, 24, 81, 94, 95, 109, 169, 286, 287, 289, 290, 291, 299, 306, 310, 312, 315, 316, 319
discours sociaux 6, 17, 81, 94, 95, 299

E

espace public 6, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 21, 36, 37, 41, 42, 45, 51, 72, 81, 82, 83, 92, 95, 142, 148, 159, 163, 168, 171, 226, 287, 289, 301, 306, 311, 312, 315, 318, 319
euthanasie 6, 11, 12, 13, 16, 17, 37, 38, 39, 41, 44, 45, 47, 51, 59, 93, 135, 137, 139, 141, 142, 144, 145, 147, 148, 153, 154, 158, 159, 160, 162, 163, 164, 165, 167, 168, 170, 196, 199, 200, 201, 205, 207, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 217, 220, 221, 225, 251, 261, 281, 384, 385,

408, 409, 410, 411, 421, 422, 434, 435, 436, 453, 456, 519, 520, 521, 539

Euthanasie 371, 409

F

fin de vie 6, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 20, 21, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 42, 43, 45, 46, 47, 48, 50, 51, 53, 57, 63, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 79, 81, 83, 85, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 106, 108, 109, 111, 121, 129, 131, 132, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 143, 144, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 163, 164, 165, 166, 168, 169, 170, 171, 172, 181, 186, 187, 193, 195, 197, 198, 199, 201, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 214, 215, 217, 218, 220, 221, 222, 225, 227, 237, 238, 242, 246, 250, 253, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 263, 265, 266, 267, 269, 270, 271, 272, 274, 275, 276, 278, 280, 281, 286, 293, 337, 339, 368, 369, 371, 372, 373, 375, 377, 381, 382, 387, 388, 391, 399, 401, 403, 404, 405, 410, 413, 414, 415, 417, 418, 420, 425, 426, 432, 433, 436, 439, 440, 442, 443, 444, 445, 446, 447, 448, 450, 452, 454, 455, 457, 460, 461, 463, 464, 466, 467, 468, 469, 470, 473, 478, 480, 481, 485, 486, 488, 489, 490, 491, 493, 494, 496, 497, 498, 499, 504, 506, 507, 508, 509, 510, 512, 513, 517, 520, 521, 522, 525, 526, 527, 532, 533, 535, 536, 539, 540, 542, 543, 544

I

idéologies thérapeutiques 13, 296, 316, 319
institution hospitalière 6, 12, 13, 20, 21, 29, 41, 44, 46, 48, 49, 81, 85, 86, 88, 104, 109, 131, 170, 197, 260, 292, 302, 304, 309, 311

M

mourant 12, 13, 17, 30, 31, 32, 34, 36, 39, 53, 55, 59, 60, 62, 67, 79, 86, 88, 102, 116, 117, 122, 126, 127, 129, 130, 135, 136, 139, 140, 154, 162, 176, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 188, 189, 190, 195, 196, 197, 198, 212, 237, 265, 298, 447, 533

O

obstination déraisonnable 12, 39, 139, 140, 143, 145, 146, 156, 157, 166, 167, 199, 210, 212, 213, 215, 222, 271, 450, 451, 463, 478, 490, 516

P

phase terminale 12, 13, 17, 23, 25, 29, 33, 34, 37, 38, 42, 43, 46, 48, 50, 57, 72, 73, 75, 96, 100,

Index

105, 109, 138, 139, 164, 166, 186, 188, 191,
192, 194, 236, 255, 278, 293, 468, 488, 542
politiques de santé publique 6, 20, 109, 171, 283,
291, 306, 317, 318
pratiques soignantes 6, 66, 171, 172, 195, 281

R

représentations sociales 17, 19, 24, 44, 50, 81, 92,
93, 94, 96, 103, 108, 122, 169, 171, 172, 317

S

sédation profonde et continue 12, 43, 140, 149,
161, 166, 200, 201, 203, 204, 205, 208, 209,
210, 213, 217, 219, 221, 222, 226, 262, 281,
384, 385, 408, 422, 434, 453, 455, 467, 491
soins palliatifs 6, 12, 13, 16, 18, 19, 21, 27, 28, 34,
38, 39, 40, 41, 43, 46, 50, 57, 61, 66, 69, 70, 71,
74, 76, 90, 100, 104, 105, 106, 107, 108, 109,
137, 138, 139, 140, 141, 147, 148, 150, 151,
155, 157, 158, 159, 164, 165, 169, 170, 181,
185, 187, 194, 201, 202, 208, 209, 211, 212,
218, 219, 220, 221, 227, 228, 235, 236, 237,
238, 240, 241, 243, 244, 245, 246, 247, 248,
249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 257, 258,
259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 272,
273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281,
293, 337, 372, 373, 374, 378, 382, 385, 388,
390, 394, 395, 405, 408, 414, 418, 425, 426,
427, 429, 434, 437, 439, 440, 441, 442, 443,
444, 445, 446, 447, 448, 450, 453, 455, 457,
458, 461, 462, 463, 465, 466, 469, 470, 471,
472, 473, 476, 477, 478, 481, 482, 486, 487,
488, 494, 495, 496, 497, 498, 507, 509, 512,
513, 520, 522, 523, 525, 526, 527, 528, 531,
532, 533, 538, 540, 541, 542, 543
suicide assisté 12, 42, 45, 47, 142, 148, 158, 159,
160, 162, 163, 164, 165, 200, 201, 204, 214,
217, 222, 225, 261, 281, 384, 385, 407, 408,
409, 411

Annexes

Annexe 1 : Panorama de la recherche dans le domaine de la fin de vie en France

Annexe 2 : Thématiques de recherche dans le domaine de la fin de vie en France

Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*

Annexe 4 : Tableau comparatif des structures des deux ouvrages sélectionnés : « Les derniers instants de la vie » (1975) d'Elisabeth Kübler-Ross / Un *Ars moriendi* (XV^{ème} siècle) dans sa version longue dite « CP » (« *Cum de Presentiis* »)

Annexe 5 : Règlement intérieur de l'hospice civil et militaire de Salon en 1835

Annexes 6 : Journal interne de l'hôpital de Salon-de-Provence

- **Annexe 6.1** : Vitamines n°17
- **Annexe 6.2** : Vitamines n°72
- **Annexe 6.3** : Vitamines n°88
- **Annexe 6.4** : Vitaflash n°46
- **Annexe 6.5** : Vitaflash n°53

Annexe 7 : Mail de demande d'entretien à destination d'un oncologue

Annexe 8 : Grille d'entretien individuel - palliatologues / oncologues

Annexes 9 : Transcription des entretiens

- **Annexe 9.1** : Entretien médecin de soins palliatifs MP1
- **Annexe 9.2** : Entretien médecin de soins palliatifs MP2
- **Annexe 9.3** : Entretien médecin de soins palliatifs MP3
- **Annexe 9.4** : Entretien médecin de soins palliatifs MP4
- **Annexe 9.5** : Entretien médecin de soins palliatifs MP5
- **Annexe 9.6** : Entretien oncologue MO1
- **Annexe 9.7** : Entretien oncologue MO2
- **Annexe 9.8** : Entretien oncologue MO3-MO4
- **Annexe 9.9** : Entretien réanimateur RE1
- **Annexe 9.10** : Entretien infirmière de soins palliatifs IDE1
- **Annexe 9.11** : Entretien psychologue en soins palliatifs PSY1

Annexe 10 : Fiche de réflexion éthique, service de réanimation de Salon-de-Provence

Annexe 1 : Panorama de la recherche dans le domaine de la fin de vie en France

PANORAMA DE LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

Source : Annuaire en ligne de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, 1^{er} juin 2020

312 PERSONNES DÉCLARANT
TRAVAILLER ACTUELLEMENT DANS
LE DOMAINE DE LA FIN DE VIE



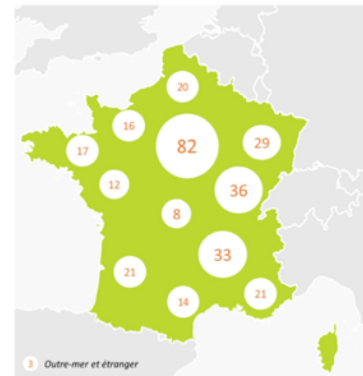
61 %



39 %

71% SONT AFFILIÉS
À UNE UNITÉ DE RECHERCHE

136 unités de recherche	222 chercheur.e.s
120 Equipes d'Accueil (EA) et Unités Mixtes de Recherche (UMR)	190
9 Structures de recherche clinique (CIC, URC, UIC)	23
7 Autres unités de recherche - SFR, UPR, UR, USR	9



56 DISCIPLINES

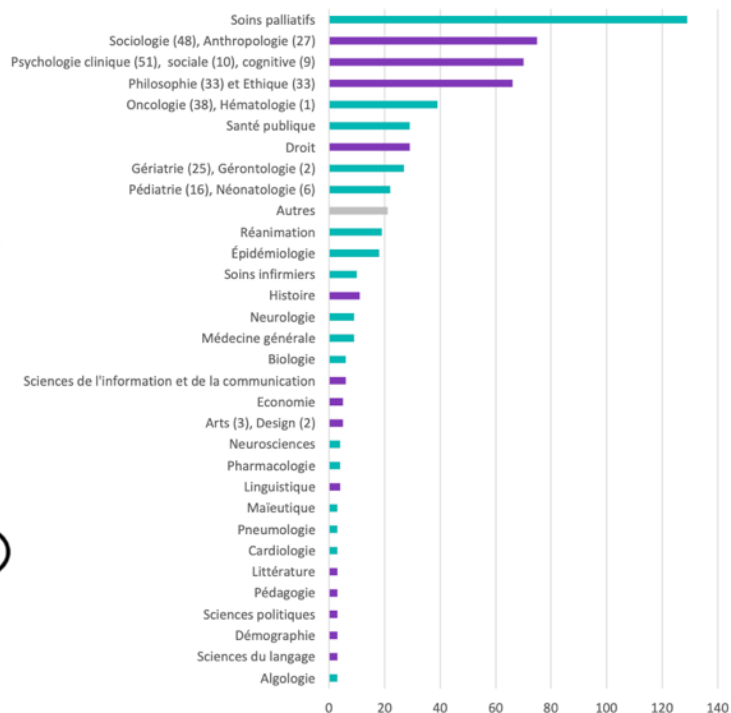
54%

Sciences médicales,
paramédicales,
Sciences de la vie
et de la terre



46%

Sciences humaines
et sociales, Arts



Autres : Archéologie, Diététique et nutrition, Génétique, Médecine d'urgence, Médecine hyperbare, Néphrologie, Pédiopsychiatrie, Pharmacie clinique, Psychanalyse, Psychologie du travail, Psychomotricité, Recherche clinique, Sciences de l'alimentation, Sciences de l'éducation, Sémiotique de l'image, Théologie.

Juin 2020

Annexe 2 : Thématiques de recherche dans le domaine de la fin de vie en France

THÉMATIQUES DE RECHERCHE

Vécus et perceptions	63	Soins palliatifs précoces	17
Processus décisionnels	59	Qualité de vie	17
Lieux de fin de vie : domicile (26), en institution (24)	50	Formation des professionnels / pédagogie	16
Anticipation, directives anticipées	49	Évaluation et prise en charge des symptômes	16
Éthique, bioéthique	47	Alimentation / nutrition artificielle	14
Représentations sociales et culturelles	39	Souffrance psychique et spirituelle	14
Sédation	39	Organisation des soins	13
Évaluation des pratiques professionnelles / dispositifs / outils et échelles	38	Santé publique	12
Analyse de concepts	37	Collaborations interprofessionnelles	11
Accompagnement des proches et aidants	32	Histoire des soins palliatifs (6), histoire de la mort (5)	11
Médicaments, thérapeutiques et dispositifs médicaux	29	Spiritualité et religion	11
Droit et législation	28	Don et prélèvement d'organes	8
Désir de mort / demandes de mort anticipée / suicide	28	Politiques de santé	5
Prise en charge de la douleur	28	Bases de données de santé	4
Accompagnement des patients	28	Éducation thérapeutique	4
Deuil	27	Épidémiologie	3
Communication	21	Questions économiques	3
Parcours de soin	18	Agonie	2
		Philosophie de la mort	1

Remis à jour le 10/06/2020

Extraction et traitement des données : Sophie Aupet

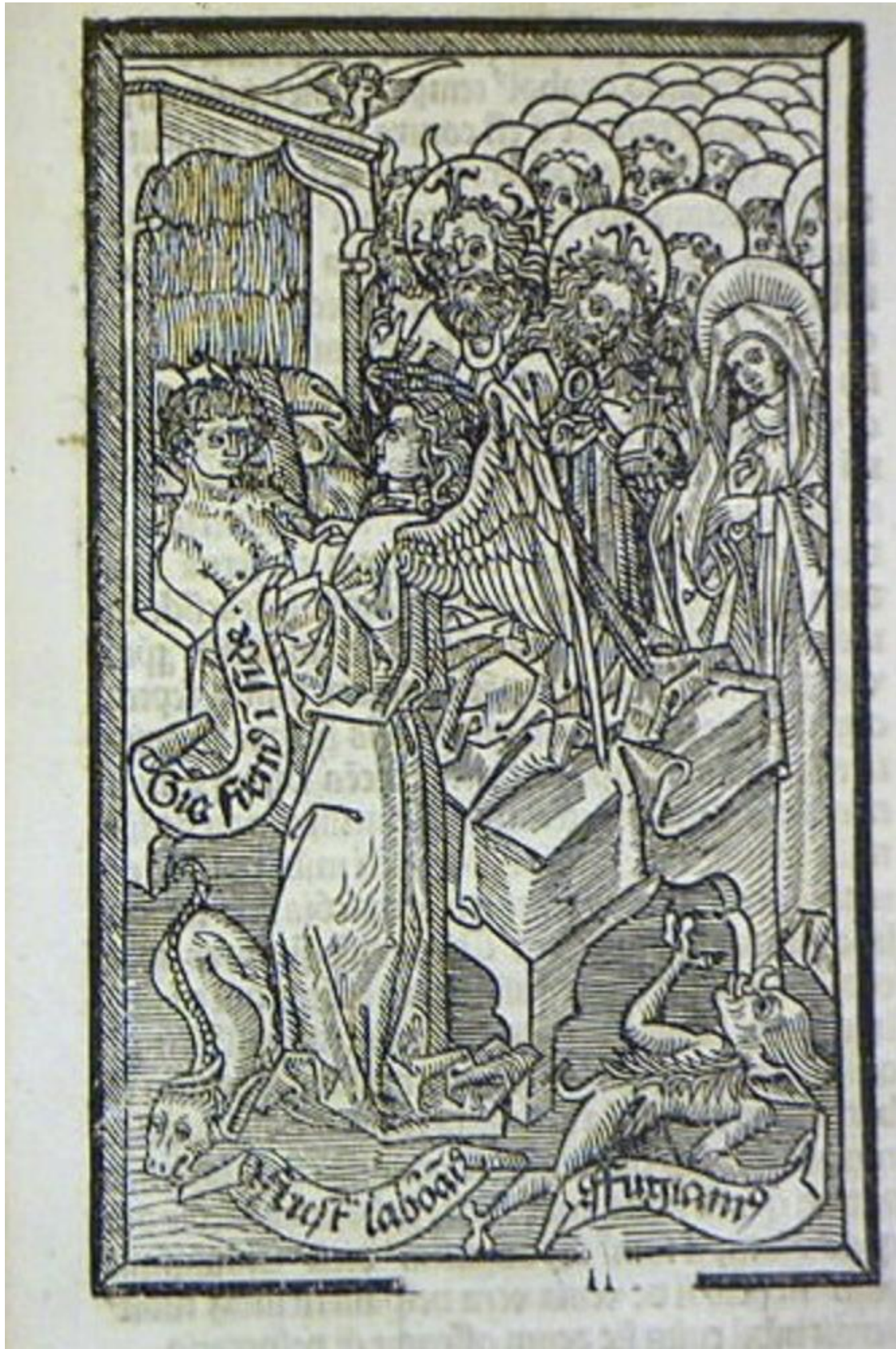
Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*



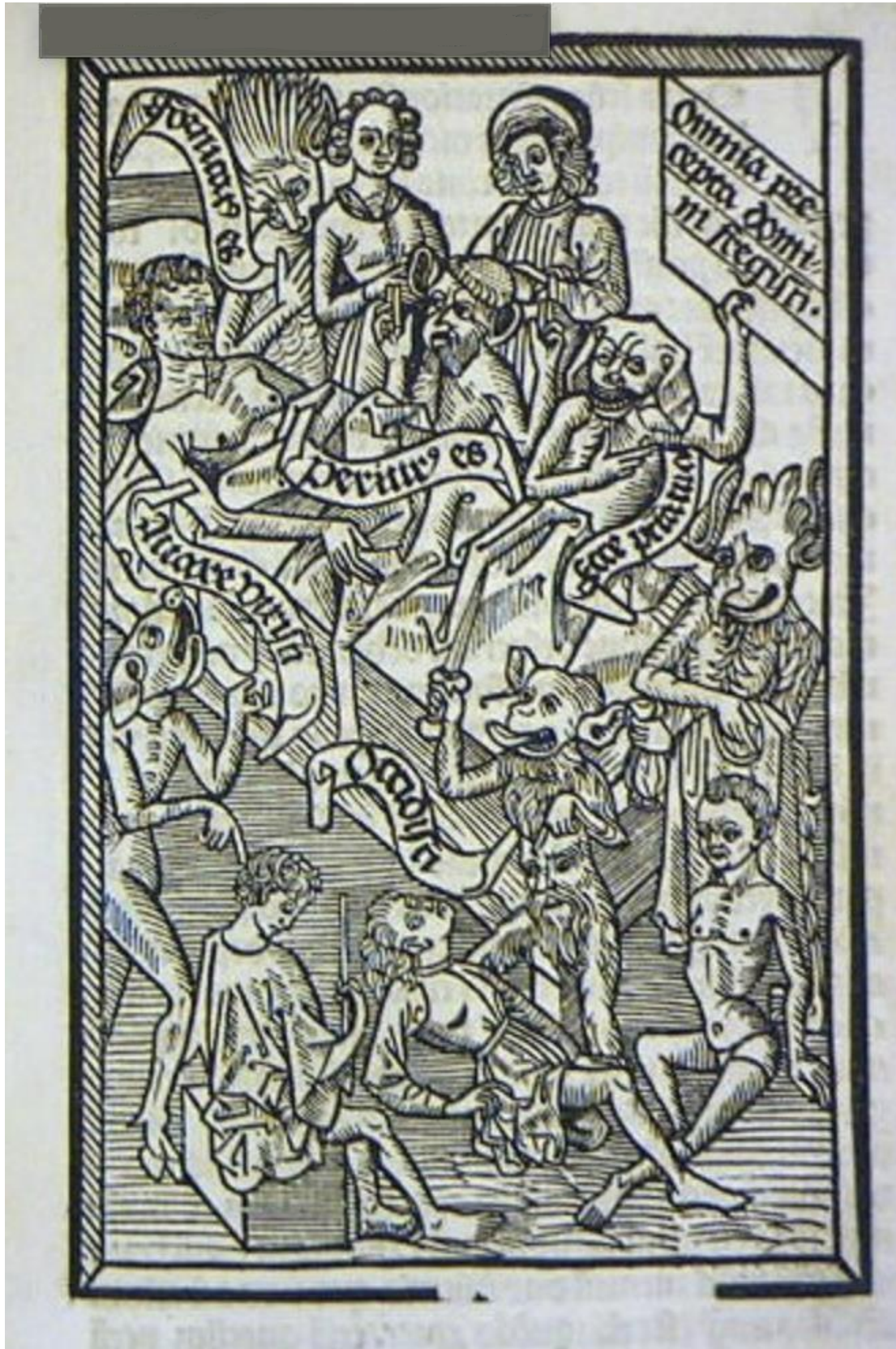
Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*



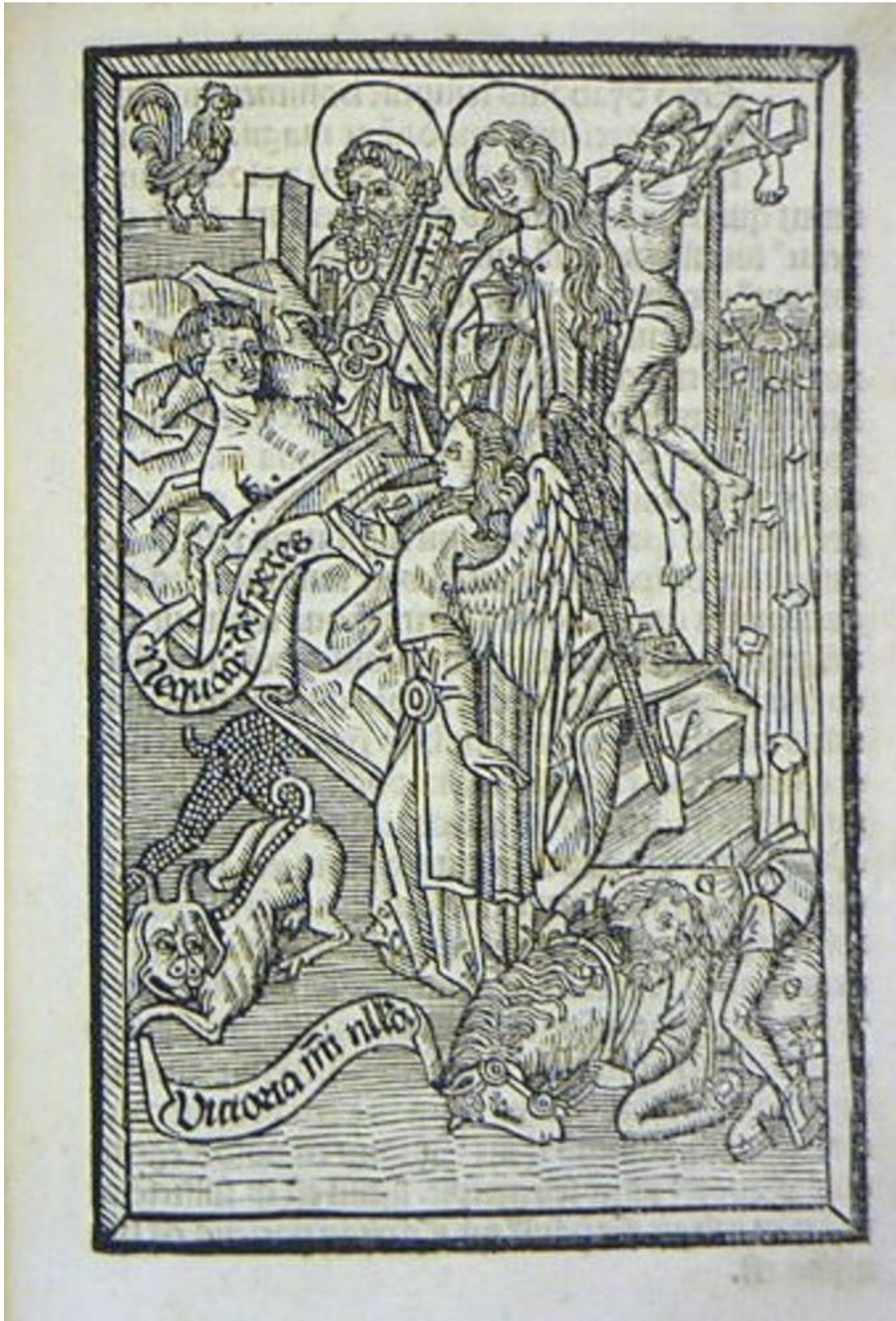
Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*



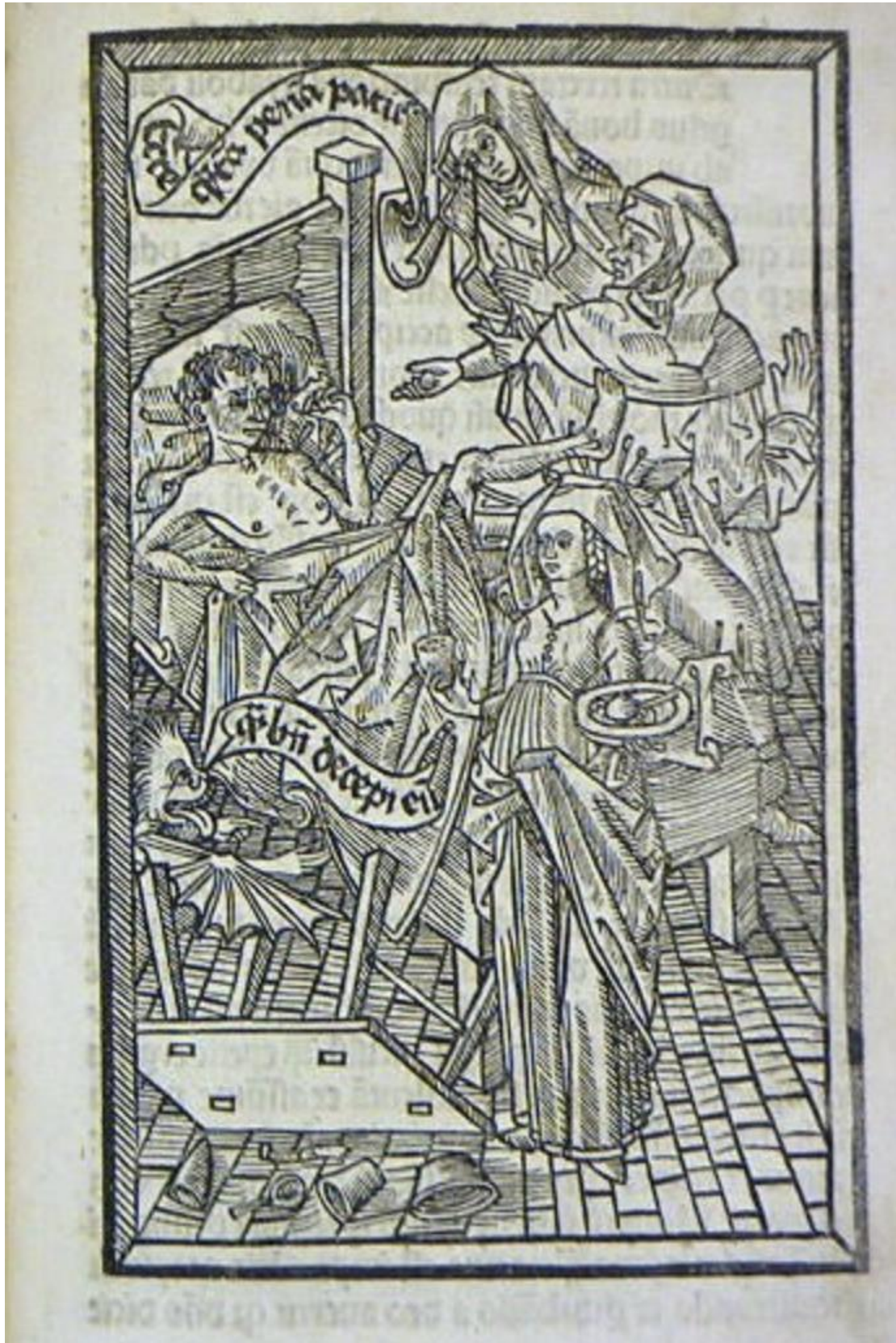
Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*

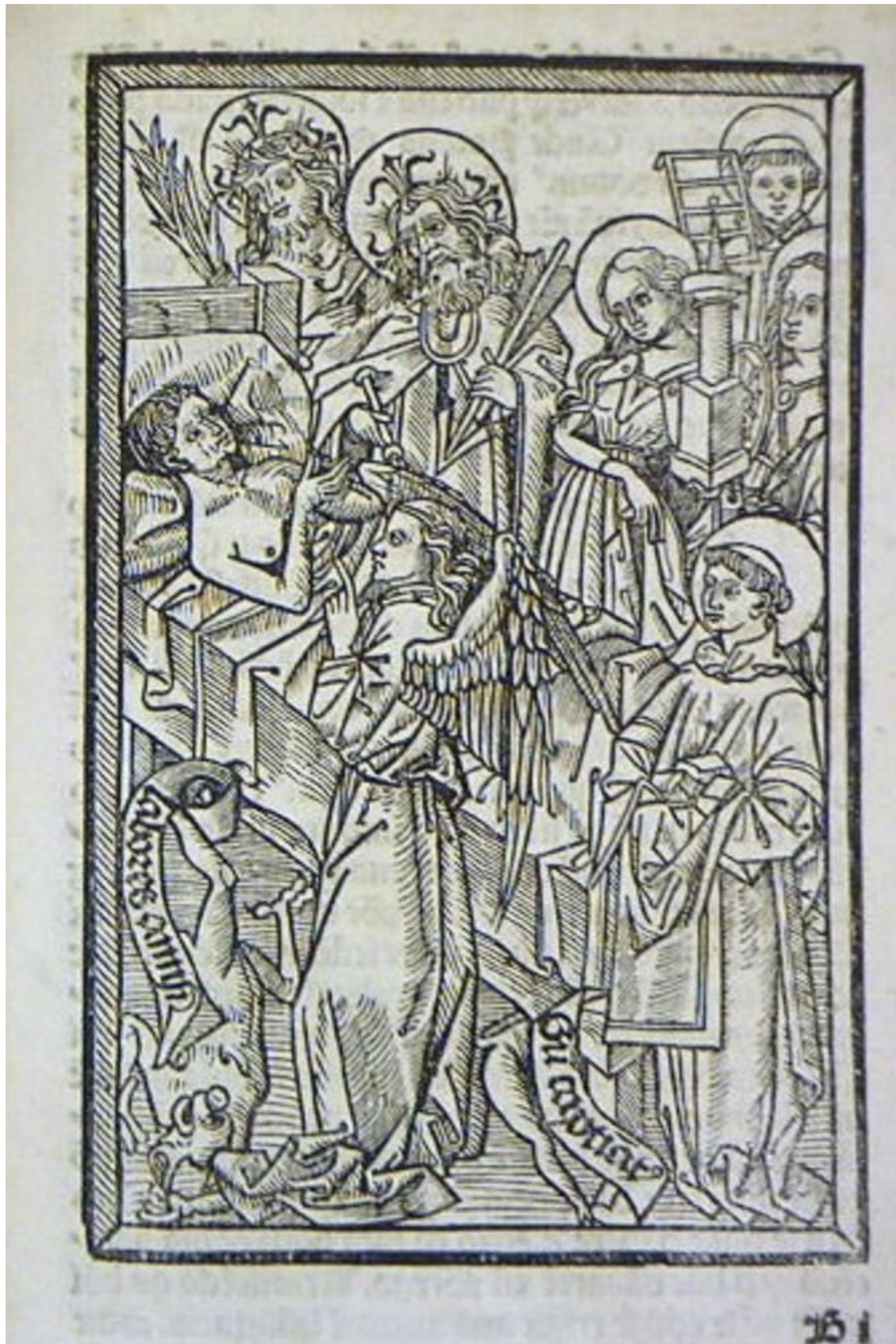


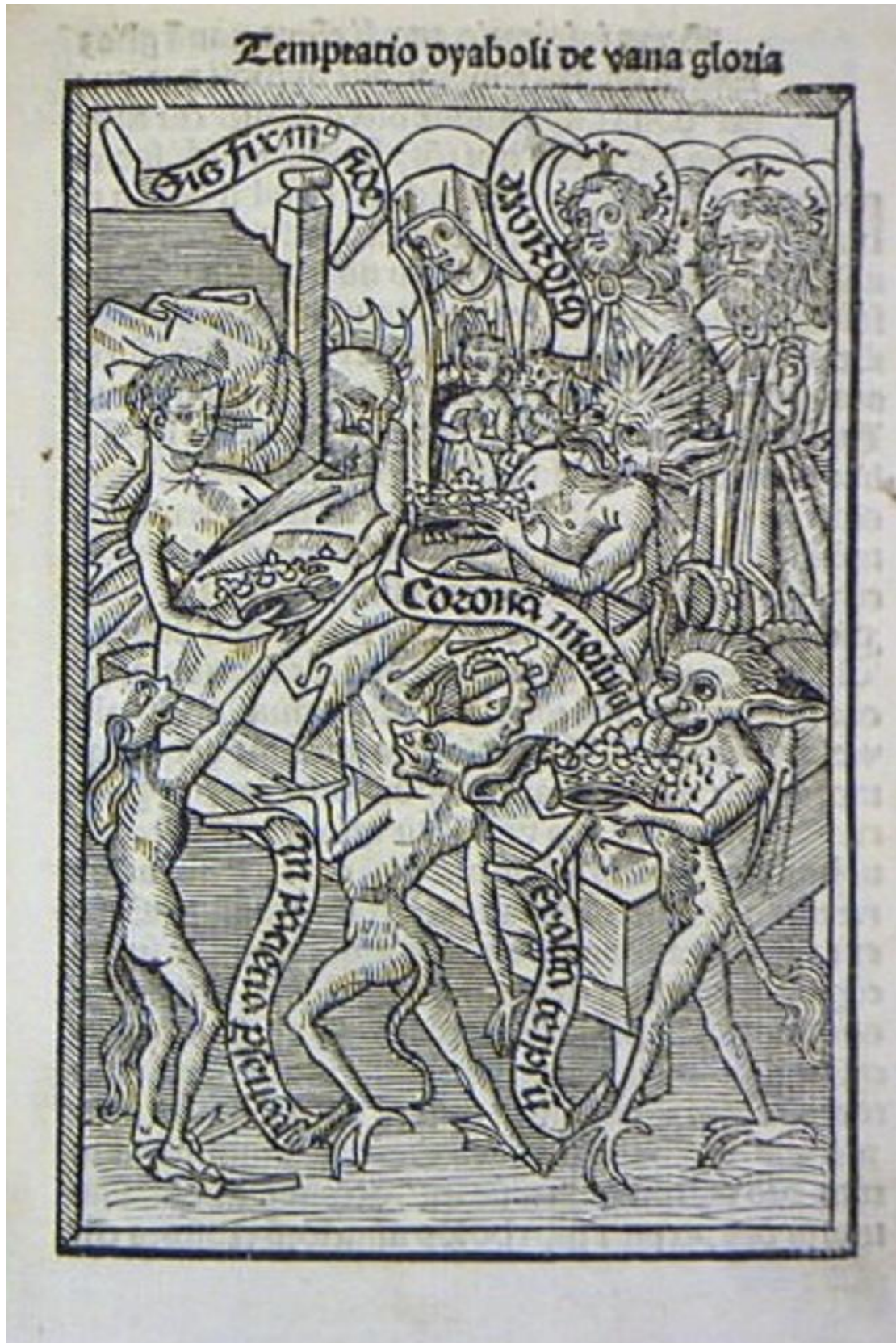
Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*

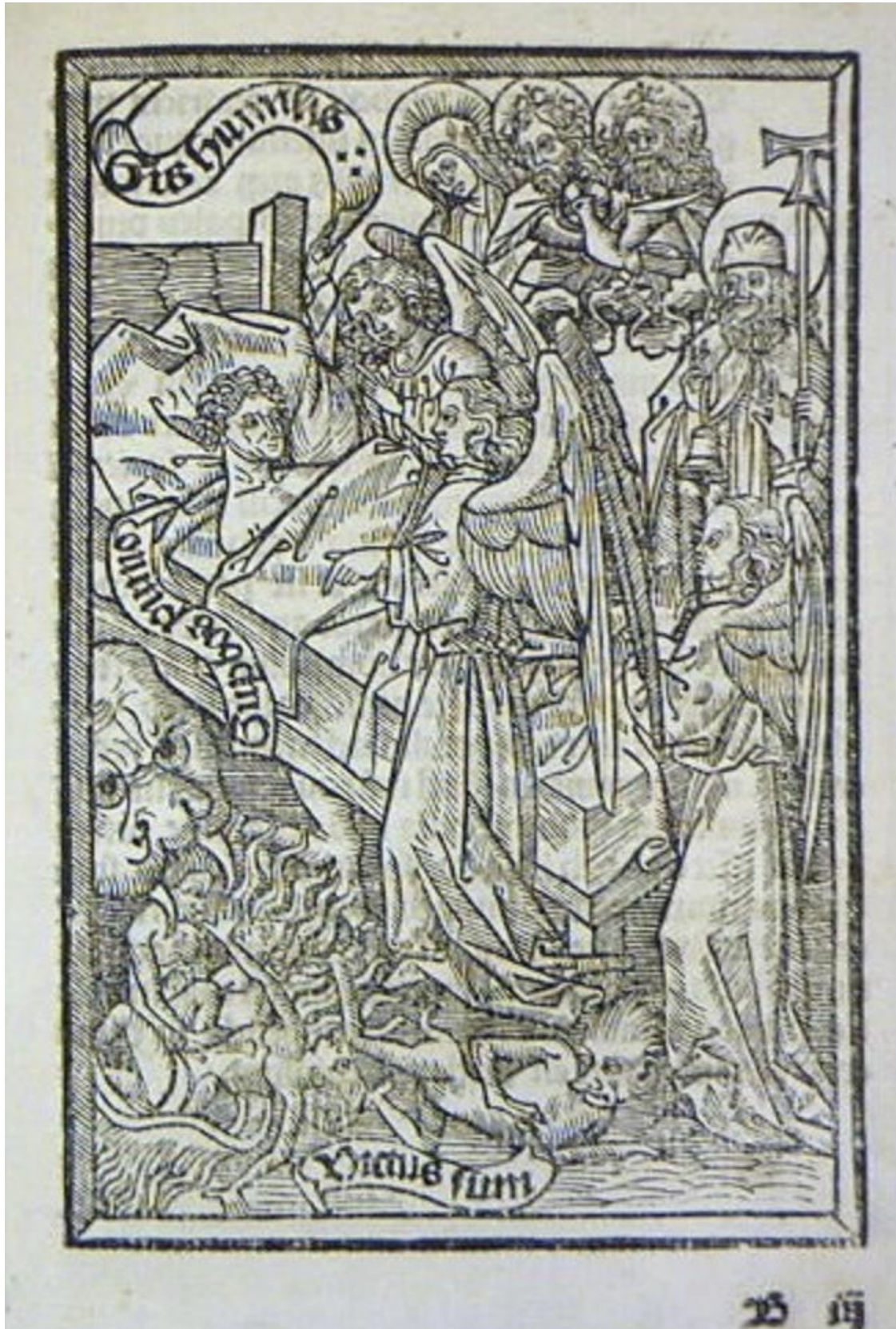


Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*

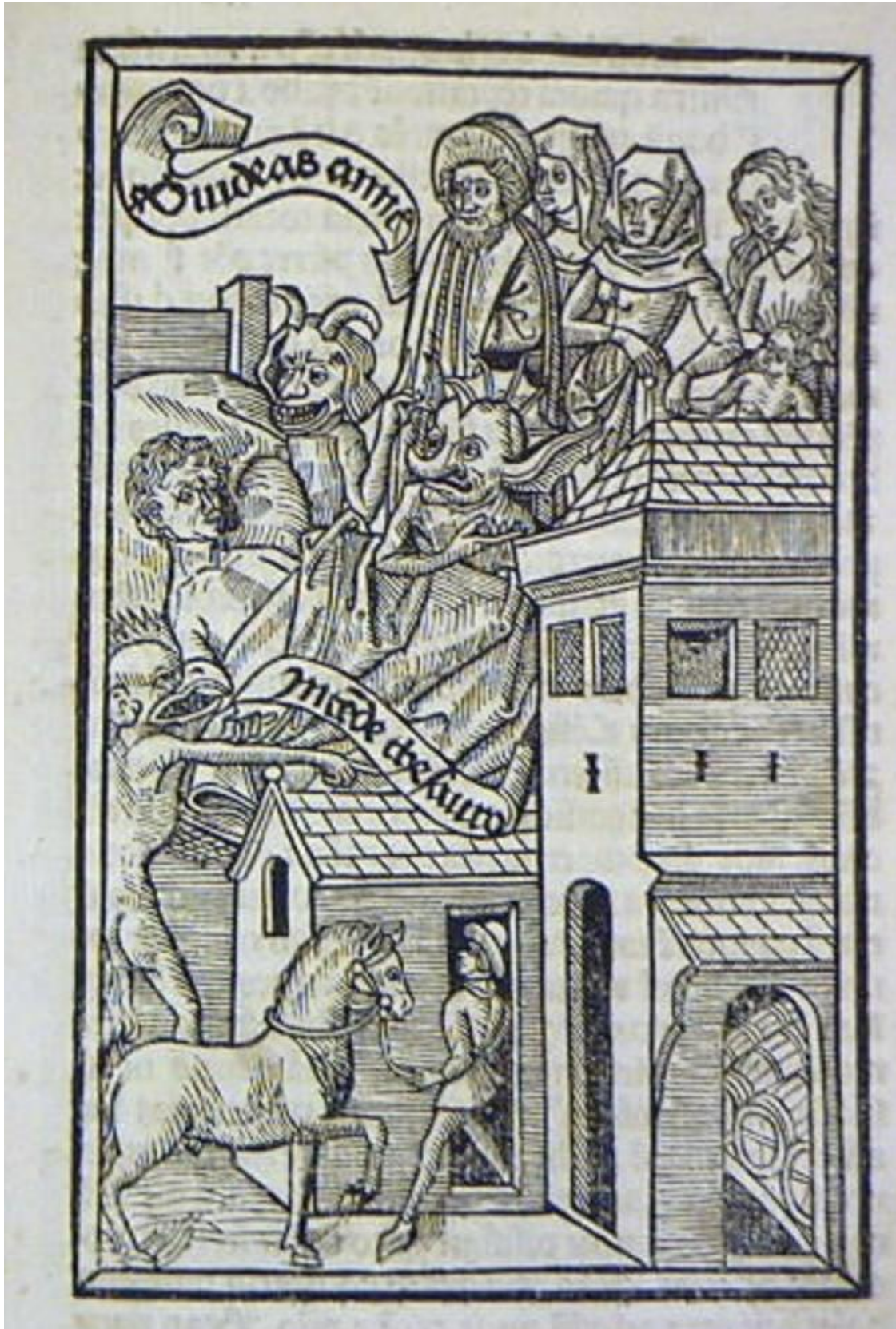






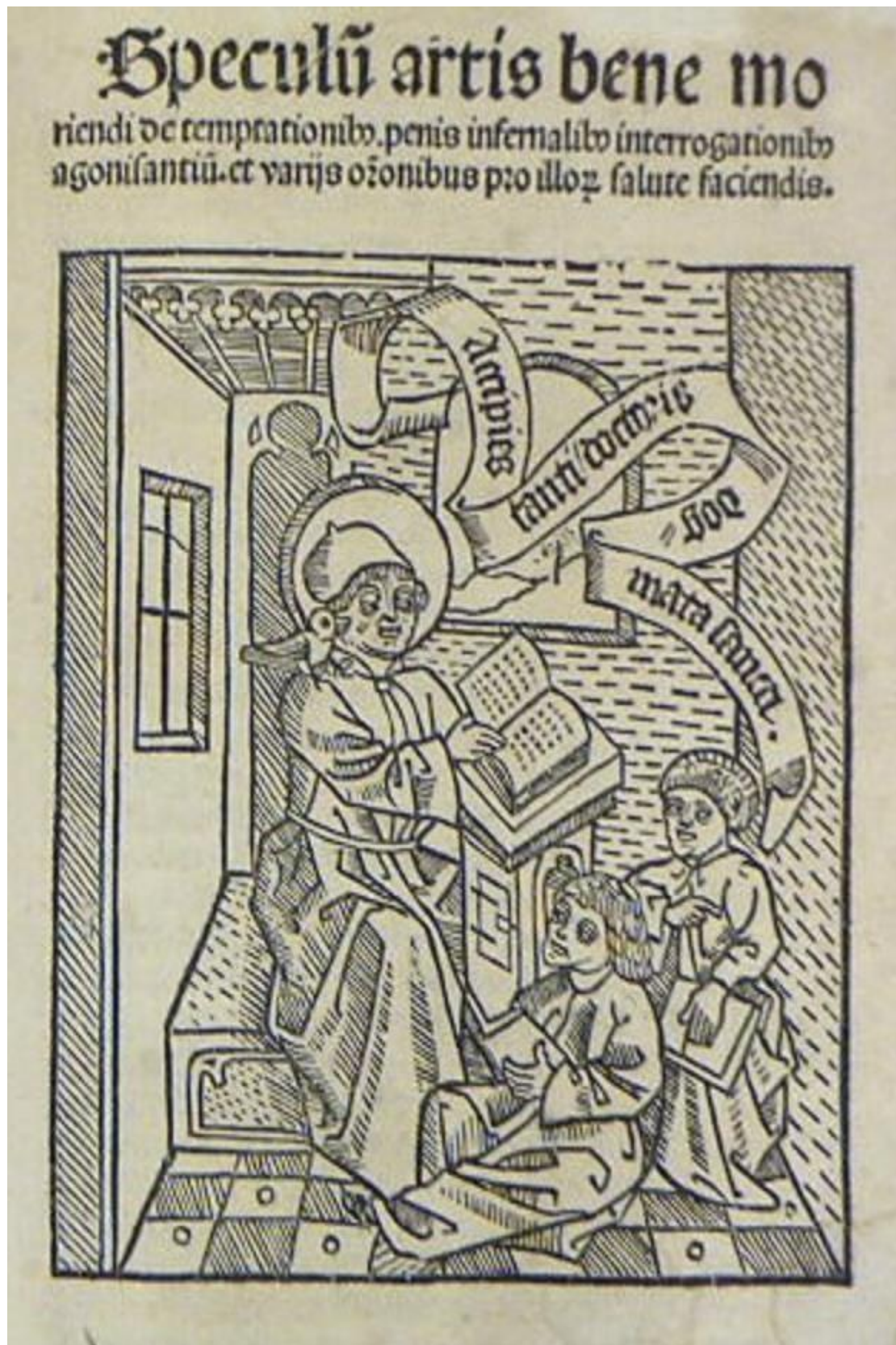


Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*



Annexe 3 : Les 13 iconographies d'un *Ars moriendi*





Annexe 4 : Tableau comparatif Ars moriendi – E. Kübler-Ross

Tableau comparatif Ars moriendi – E. Kübler-Ross			
« Les derniers instants de la vie » (1975) Elisabeth Kübler-Ross		<i>Ars Moriendi</i> (XVème siècle) Version longue dite « CP » (« <i>Cum de Presentiis</i> »)	
I	La peur devant la mort	I	Louange de la bonne mort
II	Attitudes devant la mort et l'agonie		
III	Première étape : Le refus et l'isolement	II	Le doute
IV	Deuxième étape : L'irritation		Le désespoir
V	Troisième étape : Le marchandage		L'impatience
VI	Quatrième étape : La dépression		L'orgueil
VII	Cinquième étape : L'acceptation		L'avarice
VIII	Espoir	IV	<i>Imitation Christi</i> (La vie du Christ en modèle)
IX	La famille et le malade	V	Pour les proches et la famille
X	Quelques entretiens avec des malades à l'extrémité	III	Les sept questions de Gerson et d'Anselme de Canterbury
XI	Réactions au séminaire sur la mort et l'agonie		
XII	Thérapeutiques des malades en fin de vie	VI	Prières pour le mourant

Annexe 5 : Règlement intérieur de l'hospice civil et militaire de Salon en 1835

Chapitre 1 : L'administration

- Article 1^{er} : L'administration de l'hospice civil et militaire de Salon est dirigée par une commission composée de cinq membres et du maire de la ville, président de cette commission
- Article 2^{ème} : Cette administration doit être renouvelée, tous les ans, par cinquième.
- Article 3^{ème} : La commission choisit dans son sein un vice-président qui suppléait en cas d'absence, le maire, président né ; un ordonnateur qui demeure chargé de la signature de tous les mandats à livrer pour l'acquittement des dépenses, et un secrétaire qui teint la plume pendant les délibérations et qui contresigne toutes les expéditions. Ces diverses fonctions ne doivent durer qu'un an, mais elles peuvent être renouvelées au même administrateur.
- Article 4^{ème} : Les membres de la commission font à tour de rôle, pendant 15 jours, le service de l'hospice ; les administrateurs sont chargés pendant cet espace de temps de la surveillance et du détail de l'administration.
- Article 5^{ème} : La commission administrative tient ses séances le samedi de chaque semaine, à deux heures, l'après-midi, dans une salle de l'hospice à ce destinée ; en cas d'affaires urgentes, elle peut être convoquée extraordinairement par le vice-président ou par le maire.

Chapitre 2 : Nature des maladies et infirmités traitées dans l'hospice :

- Article 1^{er} : L'hospice reçoit : 1. Tous les malades militaires convoyés par l'autorité compétente ; 2. Les malades civils, hommes et femmes, atteints de maladies aiguës, ou blessés accidentellement ; 3. Les galeux ; 4. Les teigneux ; 5. Les femmes enceintes ; 6. Les épileptiques ; 7. Les voyageurs indigents, pour une nuit seulement, et sur la présentation de leur passeport revêtu du visa de la mairie.

- Article 2^{ème} : Les militaires atteints de maladies vénériennes seront évacués sur les hôpitaux de Toulon, conformément à l'instruction particulière de M. le sous-intendant chargé de la police administrative des hôpitaux ; ceux atteints de la gale ne seront point admis.
- Article 3^{ème} : Les malades civils et militaires atteints d'aliénation mentale ne seront jamais admis à l'hospice, et si cette maladie se déclarait sur un individu déjà admis, il serait avisé aux moyens de la faire sortir, pour le faire passer aux hôpitaux à ce destiné, aux frais de qui de droit.

Chapitre 3 : Nombre de lits assignés à chaque espèce d'indigents :

- Article 1^{er} : Le maximum de la population est fixé à : 60 pour les militaires, 25 pour les malades civils. A savoir 70 lits d'hommes, 15 lits pour les femmes.
- Article 2^{ème} : Néanmoins la commission détermine suivant les circonstances le classement des malades, des enfants, des âges et des sexes, ainsi que la destination à donner à chaque salle.

Chapitre 4 : Mode d'admission et de renvoi des malades, des vieillards, incurables et des enfants.

- Article 1^{er} : Pour être admis à l'hôpital, les indigents malades doivent produire à l'administrateur de service qui statuera sur leur admission : Le certificat de l'autorité compétente attestant leur indigence ; Celui du médecin de l'hospice indiquant la nature de la maladie
- Article 2^{ème} : L'admission des vieillards incurables devra constater leur indigence, leur domicile, et elle ne sera prononcée que par une délibération. Tout indigent qui jouit d'un revenu inférieur aux frais annuels de son entretien à l'hospice, est tenu d'en faire l'abandon au profit de la maison.
- Article 3^{ème} : Les individus qui voudront payer une pension de 300 francs pourront être admis à l'hospice à titre de pensionnaires ; ils auront le même régime alimentaire que les incurables.

- Article 4^{ème} : Les femmes enceintes qui se présenteront pour faire leurs couches ne seront reçues que dans le 9^{ème} mois de leur grossesse, et sur un certificat constatant leur indigence ; mais cette admission ne pourra avoir lieu qu'une délibération. Elles seront tenues de sortir avec leur enfant dans la quinzaine qui suivra leurs couches.
- Article 5^{ème} : Les malades à l'hospice qui auront été mis par leur médecin, quatre jours de suite, à la portion entière, seront renvoyés de l'établissement. Les vieillards incurables peuvent être également renvoyés lorsque l'état d'indigence qui avait motivé leur admission vient à terme, ou pour cause d'inconduite notoire.

Chapitre 5 : Tenue des livres et des registres

La commission fait tenir par les soins d'un de ses employés :

- Un registre de ses délibérations ;
- Une copie des lettres ;
- Plusieurs registres matricules de la population, constatant, jour après jour, les rentrées et les sorties.
- Ces registres doivent être côtés et paraphés par le président de la commission.
- Le receveur et l'économe doivent se conformer pour la tenue de leur comptabilité, aux lois, ordonnances royales, circulaires et instructions ministérielles qui régissent la partie de l'administration charitable qui leur est confiée.

Chapitre 6 : Nombre de classification et attributions des employés et agents de services

- Article 1^{er} : Le personnel de l'hospice se compose : Un receveur ; Un économe, auquel il sera alloué un traitement annuel de 350 francs ; un employé de bureau ; Quatre médecins et chirurgiens faisant le service à tour de rôle ; Un aumônier ; Cinq religieuses dont une supérieure ; Trois servant.

Annexe 5 : Règlement intérieur de l'hospice de Salon-de-Provence

- Article 2^{ème}: Divers indigents valides pourront être employés aux travaux que leur âge et leur force leur permettront de faire. Il leur sera alloué une légère gratification à cet effet. Autant que possible, les servants seront pris parmi les individus composant la population de l'hospice.
- Article 3^{ème}: L'administrateur secrétaire fait rédiger la correspondance, les délibérations, marchés et procès-verbaux d'adjudications ; il est en outre chargé de la garde des archives ; il fait également expédier toutes les ordonnances de dépense. Une fois par an, au moins, un membre de la commission administrative accompagné du receveur et de l'architecte visite les propriétés de l'hospice, afin de constater par des devis, les réparations à faire dans les propriétés.
- Article 4^{ème}: Le receveur doit se conformer aux ordres de la commission administrative. Il doit gérer en personne, tenir sa caisse ouverte tous les jours ouvrables, de dix heures du matin jusqu'à quatre heures du soir, et remettre à l'administrateur de service, à l'ouverture de chaque séance, la situation de sa caisse.
- Article 5^{ème}: L'économe devra se conformer en tout point, pour la gestion de sa comptabilité, à l'instruction du 20 septembre 1836 ; chaque mois, il remettra à l'administration la situation de ses magasins.
- Article 6^{ème}: L'aumônier sera tenu d'administrer gratuitement les secours religieux aux indigents et aux malades. Il sera tenu de remplir de la même manière les fondations religieuses, imposées à l'hospice, et tenir compte à l'administration de tout le casuel de la chapelle.
- Article 7^{ème}: Le médecin de service doit visiter les malades au moins une fois par jour, à une heure fixe qui sera indiquée par l'administration. Il inscrira jour par jour, sur un registre spécial, les prescriptions pharmaceutiques, ainsi que le régime alimentaire qu'il voudra faire suivre aux malades. Il consignera sur un cahier ses observations sur les individus décédant à l'hospice ; ces renseignements servant à la formation du compte moral de l'administration.

- Article 8^{ème} : l'architecte de la ville, sous les ordres de l'autorité compétente, sera chargé de veiller à l'entretien des bâtiments de l'hospice et des propriétés appartenant au dit établissement.
- Article 9^{ème} : Le service de l'intérieur de l'hospice est confié aux religieuses : elles sont chargées des malades indigents. Elles distribuent sous les ordres de l'économe, les aliments et les remèdes, elles dirigent les ateliers de travail, conformément aux instructions, après s'en être entendu avec l'administration et l'économe. Enfin, elles s'occupent de l'instruction des enfants admis à l'hospice.
- Article 10^{ème} : Les employés de l'administration seront tenus d'être dans leurs bureaux à huit heures du matin pour y rester jusqu'à quatre heures du soir.
- Article 11^{ème} : Tous les servants sont sous les ordres et à la disposition des supérieurs de l'établissement ; Les Dames religieuses ne pourront cependant les renvoyer, sans en avoir préalablement obtenu l'autorisation de l'administration des services. Il en est de même pour les servants qui sont sous les ordres immédiats de leur économe.

Chapitre 7 : Régime alimentaire

- Article 1^{er} : La composition de la ration est déterminée de la manière suivante : Malades : portion entière : Pain blanc : hommes 60 décagrammes, femmes 60 décagrammes ; Vin par ordre : hommes 50 centilitres, femmes 25 centilitres ; Jours gras : Déjeuner et souper : 25 centilitres de lait, ou 5 décagrammes de beurre, ou bien 9 décagrammes de pruneaux. Diner : soupe 50 centilitres, viande cuite et désossée 13 décagrammes ; Jours maigres : Déjeuner et souper de même qu'au régime gras. Diner : soupe aux légumes 50 centilitres, Légumes frais ou secs 13 décagrammes ; Suivant la saison : Ou riz 6 décagrammes, ou poisson sec ou frais 6 décagrammes.
- Article 2^{ème} : Les réductions comme $\frac{3}{4}$, $\frac{1}{2}$ et $\frac{1}{4}$ de potion, seront ainsi distribuées d'après les ordonnances du médecin.

- Article 3^{ème} : Les employés supérieurs nourris dans l'hospice, pourront avoir deux portions de viande et une portion de légumes, ou de poisson, égale à celle des malades à portion entière ; plus de 50 centilitres de vin et de bouillon gras ou maigre. Quant aux servants, ils suivront le régime des incurables, seulement leur portion de pain sera portée à 75 décagrammes.

Chapitre 8 : Linge et habillement servant à l'usage de l'hospice de l'aunage des linges et des effets d'habillement

- Article 1^{er} : Il est employé pour la confection des objets de lingerie et d'habillement, servant à l'usage des malades et des vieillards indigents admis dans l'hospice, la quantité d'étoffe et de toile, déterminée ci-après : *Pour un vêtement complet* : Homme 6m et 25 cm, femme 6m et 25cm, enfant 4m et 25cm, fille 4m et 25cm. *Pour les divers objets de linge de corps* : Homme 2m et 25cm toile, femme idem, enfant 1m et 25cm toile, fille idem. Pour un serre-tête 1m et 35 toile. *Pour objet de literie* : pour un drap de lit 5m et 50cm toile, pour une paillasse 5m et 62cm toile, pour un matelas 5m et 62 toile, pour un traversin 5m et 62cm toile coton. Les couvertures sont en laine pour l'hiver, et en coton pour l'été.
- Article 2^{ème} : L'administration détermine la quantité d'étoffe qui doit être mise en usage pour chaque saison, ainsi que celle de toile, pour les divers objets de lingerie.
- Article 3^{ème} : L'administration procède tous les ans, concurremment avec l'économe au récolement de l'inventaire du linge et de tout le restant du mobilier de la maison ; procès-verbal en est dressé, et copie du récolement et de l'inventaire, documents signés, est remis à l'économe, comme pièce de chargement.

Chapitre 9 : Police intérieure

- Article 1^{er} : Il y aura une pharmacie dans l'établissement ; cette pharmacie sera régie par la sœur supérieure qui préparera les médicaments, sous la surveillance immédiate du médecin de service.

Annexe 5 : Règlement intérieur de l'hospice de Salon-de-Provence

- Article 2^{ème} : Toutes les personnes admises dans l'hospice, à tout titre que ce soit, sont tenues de se conformer aux mesures que la commission juge convenable de prescrire.
- Article 3^{ème} : Les malades, lorsque leur santé le permettra, se lèveront à huit heures du matin et seront toujours tenus de se coucher à la chute du jour. Les heures de distributions seront fixées par la commission administrative.
- Article 4^{ème} : Les parents des malades ne sont admis à les visiter que quatre fois par semaine, le lundi, mercredi, samedi et dimanche, de une à trois heures l'après-midi. Il est formellement interdit aux visiteurs d'introduire des denrées ou des liquides dans l'hospice : ces objets seront saisis et remis à l'économe qui en prendra charge. Les contrevenants seront renvoyés sur le champ. Tout servant qui se sera rendu coupable d'un pareil délit, sera chassé immédiatement ;
- Article 5^{ème} : Les habitants de l'hospice, c'est-à-dire les employés et servants se lèveront à cinq heures précises du matin, depuis le 15 avril au 15 septembre, et à 7 heures du matin du 15 septembre au 15 avril. Ils se coucheront depuis le 15 avril au 15 septembre à neuf heures du soir et du 15 septembre au 15 avril à la dernière heure du jour, quand le besoin du service le permettra. Les heures des déjeuners, diners et soupers seront ultérieurement fixés par la supérieure, d'après les ordres de la commission administrative.
- Article 6^{ème} : Les malades qui auront obtenu la permission de sortir, seront tenus de rentrer avant 6 heures du soir, du 15 avril au 15 septembre, et avant 4 heures du soir, du 15 septembre au 15 avril. Il leur est défendu d'apporter aucune liqueur spiritueuse ; s'ils contredisent à cet ordre, ils seront privés de sortir pendant un mois, et les liquides seront saisis et remis à l'économe qui en fera recette.
- Article 7^{ème} : Tout individu qui s'évadera de l'hospice, ou qui emploiera la violence pour en sortir, n'y pourra plus rentrer.
- Article 8^{ème} : Il est défendu de mendier soit dans l'hospice, soit en dehors, sous peine de privation de sortir pendant deux mois. En cas de récidive le

contrevenant sera chassé de l'hospice. Tout individu qui s'enivrera sera passible des mêmes peines.

- Article 9^{ème} : Toutes les fautes graves non prévues au présent règlement seront punies, outre la privation de sortie, plus ou moins longue, d'une réprimande publique et même de l'incarcération d'un ou de plusieurs jours. Cette dernière peine ne pourra être appliquée que par ordre de l'administrateur de service et, quant aux militaires, le délit en sera dénoncé au commandant de la place.
- Article 10^{ème} : Les hommes et les femmes incurables, ainsi que les enfants changeront de longes, tous les dimanches ; les draps de lit seront renouvelés tous les mois.
- Article 11^{ème} : Les dispositions de l'article précédent ne s'appliquent point aux malades qui changent de linge suivant le besoin.
- Article 12^{ème} : Il ne doit y avoir dans l'hospice qu'une seule porte pratiquée pour la sortie ; les clefs doivent être remises, chaque soir, soit à l'économe, soit à la supérieure. Les employés qui logent dans l'établissement seront tenus de rentrer à l'heure qui sera fixée par la commission administrative.
- Article 13^{ème} : Copie du présent règlement sera remise par extrait, en ce qui les concerne, à tous les employés de l'hospice.
- Article 14^{ème} : Le présent règlement sera soumis à l'approbation de Monsieur le Préfet.

ECHOS

la vie des services

LE 30 JUIN FETE AU LONG SÉJOUR

C'est à la promotion 93/94 des élèves aides-soignantes qu'appartiennent cette année l'initiative et l'organisation de cette journée "plein air".

Ce 30 juin, résidents, familles venues nombreuses, membres du personnel, amis et bénévoles ont participé à cette animation où les activités n'ont été que peu freinées par la chaleur enregistrée ce jour-là. Au nombre des invités nous avons noté la présence de M VALLET de M LACASSIN, Messieurs TANGUY, VERNEREY, BERTRAND Mesdames PRADE, BRICHE, CHEILAN, ainsi que des membres du corps médical et du personnel.

L'eau du bassin, poissonneuse à souhait, remportait un vif succès auprès des pêcheurs à la ligne, la piste de danse, bien que peu adaptée du fait de son revêtement, a permis à certain de retrouver son rythme d'antan. Pour cette occasion la roue de la fortune était venue à Salon... Que de gagnants !!!

L'ambiance, également assurée par cette équipe "en rouge et noir" qui avait consacré sa journée à nos résidents, a battu son plein tout l'après-midi.

Charlotteaux fraises, au chocolat, tartelettes multiples et variées arrosées d'un pétillant ont été appréciées de tous.

Cette journée, à laquelle les résidents avaient été préparés a suscité comme chaque année beaucoup d'enthousiasme de leur part.

Des idées nouvelles sont déjà en train de germer pour l'an prochain.



Soins palliatifs : accompagnement éthique

Le vendredi 27 mai 1994, l'Association pour le développement des Soins Palliatifs dans la Région Salonnaise (A.S.P.R.S.) recevait au Centre Hospitalier le Docteur ABIVEN, Chef de Service du premier service de soins palliatifs ouvert en France en juin 1987, Président d'honneur de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs, pour une conférence destinée à tout le personnel soignant de l'hôpital.

Quatre vingt quinze soignants du C.H. ont pu bénéficier de l'expérience de ce pionnier. Le Docteur ABIVEN a rappelé que les soins palliatifs sont :

"tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire "

Pour cela :

- chaque soignant doit faire une approche globale de la personne, mettre en route une stratégie de soins médicaux, psychologiques et un accompagnement du malade et

de son entourage :

- se mettre en harmonie, être avec, se tenir près...

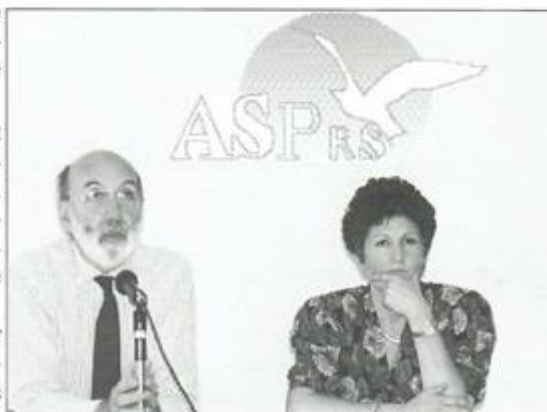
Sur le plan éthique, il faut se souvenir que :

"la qualité de la vie a plus d'importance que la durée de la vie "

Le soignant a le

devoir de privilégier cette qualité de vie. Pour cela il doit :

- s'employer à aider le malade à vivre le mieux possible l'instant présent ;
- ne faire que ce qui est utile pour assurer son confort physique et psychologique ;
- respecter scrupuleusement ses souhaits ;
- savoir arrêter les thérapeutiques



agressives et inutiles : "la médecine doit savoir s'effacer à un moment donné ";

- répondre à ses besoins physiques, psychologiques, spirituels dans le plus grand respect

"ni acharnement thérapeutiques, ni euthanasie, les soins palliatifs représentent la troisième voie "

celle qui permet d'accompagner le malade et sa famille jusqu'au bout de la vie.

La conférence était suivie d'un débat qui a permis aux soignants présents de partager leur vécu, leurs interrogations, leurs sentiments.

Une journée qui pourrait se poursuivre par des réflexions sur notre "pratique soignante" dans chaque service de soins.

Mme GIACOMETTI

ÉCHOS

**LA VIE DES SERVICES
ETAT-CIVIL
DÉPARTS**

Anne-Marie ARENE, Aide Soignante.
Thérèse BELLO, Agent des Services Hospitaliers.
Catherine BURGER, Agent des Services Hospitaliers.

ARRIVÉES

Monsieur Francis GEST



Directeur Adjoint chargé des Services Financiers de l'Informatique et de l'Assurance Qualité. A rejoint l'établissement le 8 novembre 1999 en remplacement de madame Isabelle PRADE. Il était au préalable Directeur Adjoint au Centre Hospitalier de Béthune où il occupait le même poste. Ancien kinésithérapeute à l'A.P. de PARIS, il a réussi un troisième cycle de droit public en 1989 et a obtenu le diplôme de l'École Nationale de la Santé Publique. Il est membre d'un groupe de travail du Ministère de la Santé sur la comptabilité analytique.

NAISSANCES

Marianne, Fille de Madame Sylvie POMPA, I.D.E.
Johanna, Fille de Madame Nathalie LANGE, I.D.E.
Valentin, Fils de Monsieur Willy PEYNICHOU, Agent d'entretien spécialisé et de Madame Sandra DIDIER, I.D.E.
Sarah, Fille de Monsieur Jean-François LE COCQUEN, Infirmier de Bloc Opératoire.

MARIAGE

Mademoiselle Patricia VIALE, Aide Soignante, a épousé Monsieur Pierre TABERLET.

**Le Moyen Séjour Infectieux
Unité de Soins Palliatifs à GENEVE**

Aidés financièrement par l'ASPRS, et en mission pour l'hôpital, 3 membres de l'équipe de l'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS/MSI sont allés à GENEVE, AU 6ÈME CONGRÈS International de Soins Palliatifs, du 22 au 24 Septembre 1999 : docteur Claudine C. CASTANY, Madeleine MAGNAN (Psychologue) et Nathalie TREMELO (IDE), sur le thème du TEMPS en SOINS PALLIATIFS, l'ensemble de l'équipe avait réfléchi et travaillé, pour présenter ce poster : "ENTRE URGENCE ET ATTENTE : VIVRE LE TEMPS DE L'AGONIE". Notre réflexion est partie de ces questions qui se posent à nous, soignants, au moment



où la mort se profile ou survient dans la maladie et qui nous obligent à interroger notre pratique du soin : Comment les familles, l'entourage, le malade, l'équipe soignante, le psychologue, vivent-ils le temps de l'agonie ?

Pour le médecin, comment répondre aux questions des familles, posées dans l'urgence : Quand va-t-il mourir? Peut-on le ramener à la maison? Dois-je rester cette nuit? Comment gérer le confort du patient (dans le temps qui dure?), respecter ses derniers souhaits.

Pour les infirmières et aide-soignantes, quels soins : parfois agressifs, entre maternage et autonomisation, soins de confort ou vitaux (leur influence sur le temps risque d'abrèger ou de prolonger la vie des patients)?

Pour le psychologue, écouter les questions posées par chacun sur ce temps, c'est amener chacun à repérer en lui ce qui, dans ce temps d'agonie, produit de souffrance (sentiments d'impuissance, non sens, culpabilités, regrets...) et à y mettre du sens.

Nous avons tenté de synthétiser ces questions en DEUX CONCEPTIONS DU TEMPS : le TEMPS-DURÉE, qui, à travers toutes ces questions, se manifeste comme un temps à vivre chargé de souffrances, de sentiments ambivalents et paroxystiques, quand la mort se profile.

Le temps de l'agonie envisagé sous l'angle d'un temps-durée nous confronte à la dimension de la souffrance au sens large.

Que faire de cela (temps-durée)?

Et le TEMPS-QUALITÉ DE VIE sur lequel nous pouvons agir, qui consiste à prendre en compte cette souffrance, l'accueillir, la soulager le mieux possible, afin de permettre à chacun de

vivre le mieux possible le temps qui reste. Et c'est sur cette deuxième conception du temps, TEMPS-QUALITÉ DE VIE, qui se fonde, à notre avis, le soin palliatif.

1) TEMPS-DURÉE.

Temps trop long, quand on s'est déjà préparé à la mort prochaine, annoncée ou perçue, quand on se fatigue physiquement et psychologiquement à accompagner, quand on se sent impuissant et qu'on ne comprend pas à quoi ça sert, quand la personne malade nous apparaît très dégradé.

Temps trop court, quand la fin de vie est brutale et inattendue, quand on n'a rien pu faire médicalement, quand on n'est pas préparé à cette mort qui survient, trop long ou trop court, le temps de l'agonie est toujours subjectif, perçu par chacun en fonction de son propre ressenti, de ses représentations et de son travail de deuil.

Ce temps- durée appartient en grande partie au malade. Il dépend de sa capacité à lutter, à vouloir vivre ou mourir. Le malade doit se réapproprier ce temps de l'agonie.

ECHOS

LA VIE DES SERVICES

ETAT CIVIL

Septembre

ARRIVEES

CARBONE Dominique,

Infirmière Anesthésiste

PEYRE Stéphane, I.D.E.

ROS Maguelonne, I.D.E.

DUBREUIL Vanessa, I.D.E.

NEGRE Nathalie, agent des services hospitaliers.

QUANG Michel, agent d'entretien spécialisé.

RETIF Vincent, agent d'entretien spécialisé.

VIAL Nadine, agent des services hospitaliers.

SOLEIL Corinne, I.D.E.

COLIN Fasia, agent des services hospitaliers.

DEPARTS

GROS Jean-pierre, ouvrier professionnelle qualifiée.

ABBURA Nathalie,

infirmière anesthésiste.

MINEO Angélique, agent des services hospitaliers.

GARCIA-BLANCO

Grégorio, I.D.E.

NAISSANCES.

Thomas, fils de Madame

CIARDULLO Sandrine,

agent des services hospitaliers.

Maeva, fille de madame TORRE Isabelle, I.D.E.

Loan, fils de Madame THACH

Ludvine, aide-soignante.

Anthony, fils de Madame GARCIA Valérie, aide-soignante.

MARIAGES

Mademoiselle FAVRE-BONVIN, I.D.E. a épousé **Monsieur SEGUIN Alain.**

Madame DUVERGER Anne, agent des services hospitaliers a épousé **Monsieur CARBONNELL Richard.**

CONGRES DE SOINS PALLIATIFS



Le Centre Hospitalier de Salon de Provence était activement représenté, à Palerme, en avril 2001, au 7ème Congrès International de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC), par 4 membres du MSI: Madeleine Magnan, C. Olivéros, M. Llorens et D. Escoffier : 2 postes ont été présentés (Dr C. Castany et M. Magnan), ainsi qu'une communication orale (M. Magnan) sur le thème : "dilemme éthique : quand le désir du malade s'oppose à sa qualité de vie".

La demande particulière d'une malade a amené l'équipe à réfléchir aux objectifs poursuivis en USP.

Parmi les deux objectifs suivants : privilégier la qualité de vie du malade et répondre au désir du malade, l'USP a été confrontée à une prise de décision difficile à prendre de la part de la malade elle-même, et à assumer de la part de l'équipe soignante.

La malade est particulièrement défensive et angoissée : elle ne supporte pas l'idée de ne rien faire contre son cancer métastasé, et négocie une chimiothérapie : le désir même de la malade de "faire quelque chose" révèle l'importance de la dimension psychologique : ce "faire quelque chose" est un rempart contre l'angoisse traumatique de mort : agir pour ne pas penser. On sait que si on s'oppose à cela, on la livre à l'angoisse de mort, ce qui est éminemment dangereux psychiquement (vu son état d'angoisse).

Avec la chimiothérapie palliative, a coïncidé une détérioration de son état: elle dormait sans cesse, ne mangeait plus, vomissait, et ne communiquait plus.

L'équipe a eu du mal à assumer cette décision, car elle craignait que son état en fût peu ou pas amélioré; cela, bien qu'elle ait été voulue par la malade et ait correspondu à son désir profond de "faire quelque chose". Ensuite l'équipe a très mal vécu cette dégradation de son état, car elle a constaté que sa qualité de fin de vie a été largement diminuée et que la mort a suivi peu après.

D'autre part, la chimiothérapie a semblé faire écran au travail de deuil des soignants, pourtant habituel dans cette unité. Accompagnant, en y répondant, le désir de la malade de s'améliorer, l'équipe n'a pas pu voir que sa dégradation annonçait la fin de sa vie. Elle n'y a vu, comme la malade elle-même, qu'une réaction temporaire et consécutive à la chimiothérapie. Quand la décision d'arrêter la chimiothérapie a été prise, la malade a survécu 5 jours.

Ces cas douloureux nous a posé plusieurs questions: Quel est le bon choix, au regard de l'éthique ? Comment privilégier la qualité de vie du malade, quand son désir de soin s'oppose à sa qualité de vie?

De quelle qualité de vie s'agit-il: selon nos critères (manger, se lever, profiter de sa famille...) ou selon les siens : affronter la mort, à travers une action thérapeutique, canaliser l'angoisse par l'agir, éviter de penser, dormir ?

Comment, pour nous soignants, accompagner son désir de soigner, tout en nous préparant à l'éventualité de sa fin: faire notre travail de deuil et ne pas vivre la mort comme un échec?

Notre présence au Congrès fut également très remarquée, du fait d'un accident malheureux-entorse au genou qui m'obligea à circuler, au Congrès, en fauteuil roulant, poussée par Danielle, dévouée et efficace aide-soignante : j'ai bénéficié de massages prodigués par Claudine et de rééducation assurée par Michelle ! Acte manqué, bien évidemment, d'une psychologue en manque d'attention soignante, jalouse des soins donnés aux malades en fin de vie et désireuse d'en profiter aussi, avant le Grand Rendez-vous! Expérience imprévue enrichissante à vivre, que celle de l'autonomie diminuée, de la dépendance à autrui et de la nécessaire solidarité: entre satisfaction d'être prise en charge (sorte de régression bénéfique) et impatience de redevenir moi-même, autonome, libre de mes gestes. J'ai pu mesurer, à minima, l'ambiguïté d'être humain: le désir notre propre liberté ne nous apparaît jamais si fort dans la nécessité de notre relation aux autres. Mais c'est dans la richesse de cette relation, savourée pleinement, qu'on éprouve le bonheur d'exister.



Madeleine MAGNAN

8^{EMES} RENCONTRES DE CANCÉROLOGIE

L'équipe de l'Hôpital de Jour de Médecine et d'Oncologie Médicale a participé aux 8èmes rencontres de cancérologie française le 15 décembre 2015 à Paris.

Les 8èmes rencontres de la Cancérologie française (RCFr) organisées en lien avec les hôpitaux de Paris et de Lyon, ont témoigné des évolutions majeures des actualités qui façonnent le paysage de la cancérologie.

Un an après la mise en place du Plan Cancer III, alors que l'on assiste à une forte mobilisation contre le cancer de toutes les parties prenantes, l'édition 2015 des RCFr s'est consacrée plus spécifiquement au décryptage des parcours de soins et des parcours de vie des patients atteints du cancer.

Ce congrès était en grande partie organisé par l'Institut National du Cancer avec pour but de définir les grandes lignes pour l'année à venir en cancérologie.

Dans ce cadre, les équipes paramédicales des hôpitaux de jour d'Oncologie Médicale des Centres Hospitaliers de Salon de Provence et d'Arles ont travaillé de concert avec le Dr Malika CHAOUCHE qui exerce à temps partagé au sein de ces deux



établissements pour présenter en atelier et de façon comparative leurs expériences respectives en matière de coordination du parcours de soins et d'accompagnement, de la consultation infirmière d'annonce jusqu'au suivi du traitement et de ses éventuelles complications.

L'exposé, initié par le Dr Malika CHAOUCHE, s'est déroulé à plusieurs voix entre l'équipe Salonnaise menée par Karine GUIRAUDON, infirmière à l'Hôpital de Jour et par l'équipe Arlésienne représentée par Viviane ARNAUDET, cadre de santé et Magali CHAMBAUD infirmière.

Mme Daly, était également présente. Elle a souligné et félicité l'engagement et l'implication des professionnels de santé d'aider pour l'amélioration constante de la prise en charge des patients en questionnant leurs pratiques professionnelles et les organisations de travail.

Madame DALY Directeur des soins,
Dr Malika CHAOUCHE Hôpital de jour,
Madame Karine GUIRAUDON infirmière

LUTTE CONTRE LA DOULEUR SOINS PALLIATIFS

Le 11 octobre 2015 a eu lieu la journée mondiale des soins palliatifs et le 19 octobre la journée mondiale de lutte contre la douleur.

L'équipe mobile de douleurs et de soins palliatifs s'appuie sur ces deux événements pour se mobiliser et promouvoir la démarche palliative dans l'ensemble du Centre Hospitalier de Salon de Provence.



L'équipe mobile de soins palliatifs se compose d'une secrétaire, d'un kinésithérapeute, d'une psychologue, d'une infirmière et de médecins, qui sont présents du lundi au vendredi.

L'équipe mobile de soins palliatifs travaille en collaboration avec l'ASPRS (Association de Soins Palliatifs de la Région Salonnaise) ainsi que du réseau RéSP13 et l'unité de soins palliatifs.

L'équipe mobile de soins palliatifs peut intervenir dès lors que la demande leur est faite par des bons de consultations.

Ses missions sont :

-Prise en charge palliative, soins de support,

- Apporter une expertise dans la prise en charge de la douleur, de l'anxiété et de l'angoisse,

- Soutenir les familles et leur entourage confrontés à la souffrance physique et psychique de leur proche,

- Intervenir auprès des soignants pour les épauler dans la prise en charge et dans la réflexion éthique afin d'éviter deux écueils : l'abandon thérapeutique et l'abstention déraisonnable.

Prochainement, l'équipe mobile de soins palliatifs interviendra dans les services pour rencontrer les équipes et rappeler leurs missions.

Docteur GRACIA
Praticien Hospitalier

SOMMAIRE

LES SOINS PALLIATIFS, LA CONSULTATION DE LA DOULEUR.....	1
VISITE DE CERTIFICATION DU C. H.....	2
IL NOUS A REJOINT.....	2
LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE.....	2
LA CORRIDA DES ALPILLES.....	2

AGENDA

Forum de l'obésité
Le 16 septembre 2016
Auditorium de l'Atrium
Les 10 ans du centre de gérontologie
Le 04 octobre 2016

Les Soins Palliatifs La consultation de la douleur

Une continuité dans la prise en charge en soins palliatifs et à la consultation de la douleur chronique.

Les projets se poursuivent dans la continuité entre les Dr C. Castany-Serra et le Dr D. Gracia au sein de l'équipe de soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur chronique rebelle.

Concernant **les soins palliatifs** : au sein de l'unité de soins palliatifs USPH, des équipes mobiles intra hospitalière EMSP et extrahospitalière EMSP à Domicile, les missions vont se poursuivre en collaboration avec les équipes du centre hospitalier et des professionnels libéraux afin d'assurer les missions

- d'expertise clinique en soins palliatifs ainsi que l'éthique dans le soin, les activités de socio esthétique, de musicothérapie, de réflexologie plantaire et luminothérapie seront poursuivies, quant à l'hypnose et à la sophrologie, elles reprendront la méthode Snoezelen basée sur le développement et l'accompagnement sensoriel sera introduite.
- de formation du personnel médical (internes) et paramédical à la démarche palliative,

- de recherche (participation au congrès national de la société française de SP, SFAP ; l'équipe participera en septembre prochain en partenariat avec le CHU de Nice au travail de recherche clinique sur la prise en charge de la douleur réfractaire liée à des lymphadèmes pour les patients relevant de soins palliatifs. Les lits identifiés (LISP) qui sont situés au 2 sud (2 lits) et en SSR (4 lits) font également partie des SP. Travailler en SP c'est aussi participer aux groupes de travail menés par l'ARS en lien avec le programme national de développement des SP 2015-2018 et le SROS PRS.

Concernant **la consultation de la douleur chronique et rebelle** : elle existe depuis 1996, le label accordé par l'ARS et la DGOS obtenu en 2011, fera l'objet d'une demande de renouvellement en 2016. Cela a permis d'étouffer l'équipe avec des temps dédiés de médecin, IDE, psychologue et de secrétaire. L'équipe intervient également sur le CH d'Arles. Plusieurs alternatives thérapeutiques non médicamenteuses sont utilisées (neurostimulation transcutanée, aromathérapie, musicothérapie, relaxation

sophrologie, etc.), des techniques comme l'anesthésie locorégionale seront développées par le Dr D. Gracia, anesthésiste.

Le Dr C. Castany-Serra remercie tous les personnels médicaux, paramédicaux et administratifs qu'elle a croisés sur son chemin professionnel durant ses 23 ans d'activité clinique et est ravie de transmettre le relais au Dr D. Gracia, chef de service et les membres des équipes de soins palliatifs sont heureux d'accueillir le Dr N. Nowaczyk-Lacu, depuis le 1er juillet 2016.

Docteur Claudine Castany-Serra,

Docteur Dominique Gracia.

Les soins palliatifs en quelques chiffres :

1990 Création de l'Equipe Mobile de SP et près de 600 patients suivis par an.
1992 L'association de SP est créée : ASPrs
1996 L'USPH a vu le jour, plus de 200 malades et familles accompagnés chaque année
2010 Naissance de l'EMSP à domicile et près de 300 patients suivis chaque année



La consultation de la douleur chronique en quelques chiffres :

1996 Ouverture de la consultation de la douleur chronique,
1000 est le nombre de consultations médicales aux centres hospitaliers de Salon et d'Arles par an
550 consultations infirmières au centre hospitalier de Salon par an
430 entretiens avec la psychologue aux centres hospitaliers de Salon et d'Arles par an



Vitaflash N° 53 - Août 2016

Annexe 7 : Mail de demande d'entretien à l'attention d'un oncologue

Laurence Bréau  1 octobre 2020 à 14:49 

Demande d'entretien - Thèse Info-Com - Oncologie/fin de vie - Laurence Bréau

À : [redacted]

Dr [redacted] bonjour,

Je suis Laurence Bréau, doctorante à l'université d'Aix-Marseille. Je vous contacte de la part du C...x. Je suis en quatrième et dernière année de thèse, rattachée au Centre Norbert Elias.


Dans le cadre de ce travail de thèse en information-communication, dont le sujet traite de la fin de vie des patients en phase terminale de leur maladie, je sollicite auprès de vous un entretien individuel d'environ 1h, au cours duquel je poserai une dizaine de questions en lien avec votre pratique professionnelle d'oncologue. Cet entretien est enregistré (audio) pour mes besoins de retranscription uniquement, afin de respecter parfaitement vos réponses. Toutes les données recueillies restent « anonymisées ».

Seriez vous disponible pour me recevoir?

Dans l'attente de votre retour,

Bien cordialement

Laurence Bréau



Laurence BRÉAU
Doctorante en Sciences de l'Information et de la Communication
ÉCOLE DE JOURNALISME ET DE COMMUNICATION D'AIX MARSEILLE
Aix-Marseille Université - Campus Timone, BATIMENT DE L'EJCAM, 21 RUE Virgile Marron, 13005 Marseille
Email : laurence.BREAU@univ-amu.fr
Afin de respecter l'environnement, merci de n'imprimer cet email que si nécessaire

Annexe 8 : Grille d'entretien individuel – médecins de soins palliatifs / oncologues

Questions ouvertes / médecins de soins palliatifs :

(Doit-on dire palliativiste ou palliatologue ?)

I/ Parcours professionnel

1/ Lors de vos études de médecine « initiale », avez-vous été formé, d'une façon ou d'une autre, aux questions liées à la fin de vie ?

2/ Quelle est votre formation de médecin palliativiste / palliatologue ?

II/ Pratique professionnelle

3/ Comment définiriez-vous votre mission de soignant ?

4/ Abordez-vous le sujet de la mort avec vos patients ?

5/ Selon vous, quel est le pourcentage de vos patients ayant une « double » prise en charge : palliative et oncologique ?

6/ Abordez-vous différemment le sujet de la mort avec les patients qui poursuivent un traitement oncologique ?

III/ Communication interprofessionnelle

7/ Concernant ces patients en particulier, avez-vous des relations directes ou indirectes, formelles ou informelles, avec les oncologues qui les suivent ?

- Si oui, quelles formes prennent ces interactions ? (Appel téléphonique, circulation des informations patient via logiciel interne de l'hôpital, face à face, mails, via les infirmières, RCP ?)
- Si non, quelles sont, selon vous, les raisons qui expliquent cette situation ?

8/ Lors des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP), avez-vous des échanges avec les oncologues de l'hôpital concernant les patients de votre service ayant aussi une prise en charge oncologique ?

IV/ Perceptions professionnelles

9/ Pour votre mission de soignant, quels sont les impacts d'une double prise en charge « palliative » et « curative »?

10/ Pour le patient, selon vous, quels sont les impacts d'une double prise en charge « palliative » et « curative »?

Questions ouvertes / médecins oncologues :

I/ Parcours professionnel

1/ Lors de vos études de médecine « initiale », avez-vous été formé, d'une façon ou d'une autre, aux questions liées à la fin de vie ?

2/ Quelle est votre formation de médecin oncologue ?

II/ Pratique professionnelle

3/ Comment définiriez-vous votre fonction de soignant ?

4/ Abordez-vous le sujet de la mort avec vos patients ?

5/ Selon vous, quel est le pourcentage de vos patients ayant une « double » prise en charge : oncologique et palliative ?

6/ Il existe un « rdv d'annonce » pour les annonces de cancer, existe-t-il un « rdv d'annonce » pour l'arrêt des traitements, ou la prise en charge palliative ?

7/ Abordez-vous le sujet de la fin de vie avec vos patients nécessitant une prise en charge palliative (que ce soit en SP, en LISP, à domicile) ?

III/ Communication interprofessionnelle

8/ Concernant ces patients en particulier, avez-vous des relations directes ou indirectes, formelles ou informelles, avec les médecins palliatifs qui les suivent ?

- Si oui, quelles formes prennent ces interactions ? (Appel téléphonique, circulation des informations patient via logiciel interne de l'hôpital, face à face, mails, via les infirmières, RCP ?)
- Si non, quelles sont, selon vous, les raisons qui expliquent cette situation ?

9/ Lors des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP), avez-vous des échanges avec les médecins palliatifs de l'hôpital concernant les patients que vous suivez ayant aussi une prise en charge palliative ?

IV/ Perceptions professionnelles

10/ Pour votre mission de soignant, quels sont les impacts d'une double prise en charge « palliative » et « curative »?

11/ Pour le patient, selon vous, quels sont les impacts d'une double prise en charge « palliative» et « curative »?

TERMES	PERCEPTIONS / EVOCATIONS / EXPERIENCES
« Fin de vie »	
« Soins palliatifs »	
« Douleur »	
« Souffrance »	
« Obstination déraisonnable »	

Annexe 8 : Grille d'entretien individuel

« Traitements de fin de vie »	
« Soins de fin de vie »	
« Directives anticipées »	
« Sédation profonde et continue »	
« Assistance au suicide »	
« Euthanasie »	

Annexe 9.1 : Entretien MP1 - 22 juillet 2020 - 39 minutes

0'23	<p><i>Dit-on « palliativiste » ou « palliatologue » ?</i></p> <p>MP1 : Alors ça je ne sais pas du tout.</p> <p><i>Quel est votre parcours initial en médecine ?</i></p>
0'30	<p>MP1 : Alors moi par contre je suis médecin anesthésiste réanimateur. J'ai des formations en douleur, j'ai des formations en soins palliatifs. En tant que réanimateur, moi j'ai toujours pratiqué la fin de vie. Vous comprenez bien que la fin de vie c'est quelque chose qui est inhérent à ma pratique depuis toujours.</p> <p><i>Et l'approche en réanimation, elle n'était pas diamétralement opposée aux soins palliatifs ?</i></p>
1'10	<p>MP1 : En réanimation de temps en temps il y a des fins de vie !</p> <p><i>Oui, mais la démarche n'est-elle pas basée quand même sur l'obstination à conserver la vie ?</i></p>
1'20	<p>MP1 : Non, non, pas du tout parce que en fait en anesthésie-réa on est toujours sur l'analyse des bénéfices/risques, sur des arbres décisionnels, y a toujours des moments où on se pose la question de quoi faire : continuer, pas continuer ? Parce qu'en fait, la médecine palliative si je puis dire, ça n'a pas forcément été inventé par les réanimateurs, mais quasiment quoi. De même que la prise en charge de la douleur, en fait, c'est les anesthésistes réanimateurs qui ont créé les formations douleurs, les centres antidouleur.</p> <p><i>Donc elle émerge de cette compétence-là ?</i></p>
2'00	<p>MP1 : Oui, parce qu'en réanimation vous avez des patients qui sont effectivement avec des processus de maintien de vie artificiels avec des appareils, mais il y a des moments où on se pose la question de continuer ou ne pas continuer. Et c'est là qu'il y a des décisions collégiales. Et moi j'ai toujours été dans les décisions collégiales. On ne décide jamais tout seul d'un arrêt thérapeutique, en réanimation, ou en anesthésie.</p> <p><i>Dans vos études de médecine initiales, le socle premier pour être médecin, est-ce que vous avez été formée, d'une façon ou d'une autre, aux questions de la fin de vie ?</i></p>
2'40	<p>MP1 : Non, pas du tout. Moi je suis une ancienne. Pas du tout. On n'abordait ni la douleur ni la fin de vie. Moi j'ai fait mes études j'ai commencé en 72. Vous savez j'ai fini j'ai passé ma thèse en 80. Par contre après, j'ai participé moi à</p>

	<p>Montpellier au premier centre antidouleur. J'ai fait le DU soins palliatifs dans la foulée.</p> <p><i>Qu'est-ce qui vous a fait passer de l'anesthésie-réanimation aux soins palliatifs ?</i></p>
3'21	<p>MP1 : Concernant les soins palliatifs, c'est l'histoire aussi de Salon, parce que à Salon y a une histoire en palliatif, très ancienne. C'est-à-dire depuis les années 90, 91, il y avait un cadre de santé qui s'occupait des soins palliatifs. Et on vous a parlé de l'épidémie de Sida, avec les ouverture de lits Sida, donc il y avait, je crois, cinq ou six lits SIDA, qui étaient toujours pleins avec des patients qui malheureusement décédaient avant la trithérapie. À partir du moment où il y a eu la trithérapie, on a vidé ces lits SIDA qui ont été transformé en lits palliatifs. Donc à l'époque moi je m'étais...je me suis toujours intéressée à la douleur et à la fin de vie, et je participais, avec un cadre de santé qui était madame Giacometti, que peut-être vous rencontrerez, qui venait me chercher pour que je prescrive de la morphine, mais enfin c'était vraiment très archaïque. Et donc j'ai toujours fait un peu de prise en charge de la douleur, ou travaillé sur la douleur. J'ai créé le CLUD avec madame C., qui elle s'occupait du versant « soins palliatifs ».</p> <p><i>D'accord, donc c'est venu comme ça.</i></p>
4'35	<p>MP1 : C'est venu comme ça. Et donc il y a eu un jour où en fait elle m'a dit moi je cherche un médecin, je n'ai pas de médecin. Et puis moi j'en avais marre de ma lever la nuit pour faire de l'obstétrique, donc je me suis dit pourquoi pas. Donc j'ai changé d'orientation à ce moment-là, mais orientation essentiellement moi sur la prise en charge de la douleur en fait. Je suis partie sur la prise en charge de la douleur. À moitié les consultations douleur, à faire du traitement de la douleur. Et après, quand elle, elle a démissionné de ses fonctions, j'ai pris sa succession. Ça s'est fait comme ça. C'est comme ça que j'ai fait du soin palliatif comme on fait actuellement quoi.</p> <p><i>Alors comment vous définiriez votre mission de soignant en palliatif ?</i></p>
5'22	<p>MP1 : C'est la vie jusqu'au bout. Voilà. C'est le soin jusqu'au bout. C'est ce que je dis toujours, c'est prendre soin, c'est le soin jusqu'au bout. Jusqu'au bout de la vie. C'est une prise en charge globale de la personne. Comme je faisais dans mon métier d'anesthésie-réa : c'est une prise en charge globale de la personne. Si vous voulez, moi je ne suis pas spécialiste du cœur, du poumon ou du cerveau. Moi, je prends en charge globalement, ce qu'on fait en soins palliatifs.</p> <p><i>Mais en réa, ils sont inanimés, obligatoirement ?</i></p>
5'56	<p>MP1 : Pas toujours non.</p> <p><i>Pas toujours, d'accord. Donc il y avait une interaction aussi...</i></p>

6'01	<p>MP1 : Pareil, il y avait une relation, tout à fait. Donc il y a aussi une prise en charge globale... Si vous voyez les réanimateurs... même s'ils font appel à des spécialistes de temps en temps, il y a une prise en charge globale.</p> <p><i>Oui, beaucoup plus que dans les autres spécialités qui sont des spécialités par organe.</i></p>
6'16	<p>MP1 : Alors que moi je suis la prise en charge... C'est la prise en charge personnalisée des soins, c'est-à-dire une prise en charge de la personne, avec un traitement adapté à la personne. C'est une prise en charge personnalisée.</p> <p><i>Dans ce contexte-là, est-ce que vous abordez directement et régulièrement la mort avec vos patients ?</i></p>
6' 37	<p>MP1 : Ah oui, tout le temps. Enfin, il me semble hein. Enfin de manière plus ou moins détournée. On ne parle pas forcément...on ne pose pas toujours le mot de « mort ». Mais on a toujours un projet de vie.</p> <p><i>Et donc c'est à travers ce projet de vie qu'est abordé, finalement...</i></p>
7'00	<p>MP1 : ...le devenir.</p> <p><i>...Le devenir... la fin ?</i></p>
7'05	<p>MP1 : ...Et la fin. Et progressivement ;</p> <p><i>Et ça, j'imagine qu'il n'y a pas de formation pour ça ? C'est le médecin, ou c'est la personne qui parle de ça ? Il y a un apprentissage dans les années ? Ou alors vous pensez qu'il y a des personnes qui ne pourraient pas travailler en palliatif et d'autres qui ont la capacité d'aborder la question ?</i></p>
7'29	<p>MP1 : Oui. Parce qu'écoutez, vous ne pouvez pas aborder la question si déjà vous-même vous êtes... Comment dirais-je... Si vous avez peur de la mort, si vous avez peur de la maladie grave. Il faut aborder les choses de manière sereine déjà soi-même. Il y a des gens qui sont incapables d'aborder des situations qui sont des situations graves !</p> <p><i>Dans le DU palliatif, il y a une formation à l'approche – je ne sais pas si c'est au travers de la communication, ou est-ce que c'est de la sémantique – ou pas du tout, et le DU est davantage une formation liée au médical ?</i></p>
8'07	<p>MP1 : Non, non ! Non, non au contraire dans les soins palliatifs il y a des approches philosophiques, religieuses, psychologique, puis il y a aussi des questions éthiques. Tout est exposé quoi. Tout est abordé.</p> <p><i>Dans la pratique professionnelle, selon vous, il y a combien de personnes qui ont encore une prise en charge oncologique réelle ?</i></p>

8'46	<p>MP1 : C'est-à-dire, qu'est-ce que vous appelez réelle ? Qui a encore du soin ?</p> <p><i>Oui, qui a encore son suivi avec l'oncologue, qui a des traitements ?</i></p>
8'53	<p>MP1 : Qui a des traitements... Parce qu'ils ont tous des suivis « onco » même s'ils ont plus de traitements. En pourcentage je ne sais pas moi. Déjà le pourcentage de cancer dans le service...moi il faudrait que je regarde. Je ne peux pas vous le dire comme ça. Il faudrait que je regarde sur l'année. Je vous le dirais, parce que nous on a nos statistiques. Et après tous nos patients cancéreux ils ont forcément des relations avec leurs oncologues et des imageries, éventuellement, parce que nous on est dans un hôpital et que de toute façon, nous à l'étage au-dessous il y a le scanner, donc on a les examens faciles. Et on n'a pas peur de faire des chimiothérapies...on ne fait pas de chimiothérapie compassionnelle, ce qui s'appelle « compassionnelle »... ça on en fait pas. Ça, ce n'est pas question qu'on fasse des choses comme ça. Par contre, de temps en temps, on fait des chimiothérapies qui sont dites « palliatives », qui peuvent améliorer éventuellement le confort de la personne par la réduction de la tumeur. Des choses comme ça.</p> <p><i>Est-ce que vous abordez différemment la question du projet de vie, de la fin de vie, avec les patients qui sont encore dans un processus curatif, tout en étant ...</i></p>
10'21	<p>MP1 : Oui, bien sûr.</p> <p><i>Il n'y a pas de différence, vous n'êtes pas plus ou moins à l'aise avec des patients ? Il n'y a pas de communication qui diffère, même si la personne est complètement dans l'espoir de guérir parce que son oncologue l'a maintenu dans cet espoir ?</i></p>
10'42	<p>MP1 : Les oncologues, nous c'est notre problème, vous le verrez. Nous notre problème ce sont les oncologues, qui de toute façon vous les appelez et vous leur dites « comme si comme ça », oh mais je peux lui faire une petite chimio, je peux continuer ! Ils ont du mal à aborder l'arrêt thérapeutique. Souvent.</p> <p><i>Quand vous avez un patient dont l'oncologue est dans cette position-là, qui...</i></p>
11'14	<p>MP1 : ...qui continue à proposer des traitements.</p> <p><i>À proposer des traitements, vous continuer, vous de votre côté, à aborder les choses de la même façon ?</i></p>
11'22	<p>MP1 : Avec l'oncologue ?</p> <p><i>Non, avec le patient</i></p>
11'26	<p>MP1 : <i>soupir d'hésitation</i></p>

	<i>Ou est-ce que ça bloque une certaine approche ?</i>
11'31	MP1 : Disons que l'approche de la fin de vie, du projet de vie, parce que si l'oncologue maintient la personne dans un processus thérapeutique, je ne dis pas que nous ça nous met en porte à faux, mais si bien sûr. C'est difficile. Alors là hier, je vais vous donner une anecdote ! Hier on a un patient qui est sorti du service, il a une tumeur cérébrale, et bien j'ai eu un oncologue à Marseille, qui s'appelle Professeur C., qui m'a dit « il est comment » ? Appelez sa compagne, et il a dit bon ba on arrête tout, c'est fini. Mais rarement les oncologues disent ça. <i>Il vous l'a dit à vous...</i>
12'11	MP1 : Il a dit à moi et il l'a dit à la compagne parce que lui il était incapable de comprendre de toute façon (tumeur cérébrale). Il m'a dit plus d'IRM, plus de consultation, plus de chimio. Mais rares sont les oncologues qui le disent ! Les oncologues ont du mal à cesser leurs traitements. Et là il y a un patient dans le service je n'arrive pas à la faire monter l'oncologue pour dire... Je l'ai appelé, je la harcèle au téléphone ! <i>D'accord, parce-que là il n'y a plus de traitement ?</i>
12'50	MP1 : Ba là il est dépassé, il échappe au traitement qui était fait, il faut lui dire que de toute façon il y a plus de traitement, là. <i>Lui, il pense qu'il va en avoir ?</i>
13'02	MP1 : Et bien lui, il devrait en avoir un demain ! Donc faut qu'elle monte lui dire. Et elle ne peut pas lui dire. Elle n'arrive pas à lui dire. <i>Est-ce qu'elle vous le dit, qu'elle n'y arrive pas, ou c'est vous qui...</i>
13'14	MP1 : Oui, elle nous le dit qu'elle n'y arrive pas. Elle est capable de le verbaliser ça. Elle dit « je n'y arrive pas ». « Je ne peux pas » elle me dit, « je ne peux pas ». Je lui dis « il faut que tu montes. « Non mais tu sais, le pauvre ». Je lui dis « mais tu sais le pauvre, il faut tu ailles lui dire quand même que tout ça, ça ne sert à rien » <i>Elle aimerait que vous le fassiez ?</i>
13'35	MP1 : Ba oui, mais de toute façon le problème c'est qu'on est en porte à faux ! Mais nous on n'est pas oncologues, ce n'est pas à nous de dire au patient que.... D'ailleurs je vais aller voir tout à l'heure ce qui est fait pour ce patient, vous voyez. C'est là notre principal problème ! Vous verrez avec les oncologues. <i>Donc pour ces patients en particulier, vous avez des interactions directes avec les oncologues. Quelles formes ça prend essentiellement ? Il y a des formes</i>

	<i>informelles, des discussions, mais il y a aussi des mails, des appels téléphoniques, des réunions ? Est-ce que la communication est clairement identifiée ou est-ce qu'elle est diffuse et difficile ? Sur un patient comme ça par exemple.</i>
14'26	MP1 : Sur un patient comme ça, moi je suis descendue, je l'ai vu en face à face l'oncologue et je lui ai dit « maintenant on fait quoi ? ». Elle m'a dit « le pauvre »... Je lui ai dit il faut tu montes le voir. « Oui, oui je vais venir ». Elle n'est pas venue, c'était vendredi. Rappel tous les jours ! Moi j'ai ma collègue qui est descendue lundi « maintenant tu me dis ce qu'on fait là ! ». C'est du harcèlement. Mais je ne sais pas si elle est montée aujourd'hui, vous voyez ? Je l'ai rappelée, cherchée par la main, au téléphone... on est dans la communication directe. <i>Et sur les réunions pluridisciplinaires, est-ce que c'est la réunion principale durant lesquelles sont évoqués ces cas ?</i>
15'16	MP1 : Alors la RCP en fait, c'est quand on a le diagnostic qui est fait, c'est à ce moment-là qu'on prend la décision thérapeutique. <i>Donc c'est à ce moment que peuvent être énoncées les approches de chacun ?</i>
15'34	MP1 : Tout à fait <i>Qui prend la décision finale ?</i>
15'42	MP1 : C'est l'oncologue. On ne peut rien faire nous. On donne des avis. <i>Et l'avis, est-ce que il est entendu ?</i>
15'52	MP1 : Parfois, parfois. Parfois il est entendu. Parfois, par toujours. <i>Quelles sont les situations où c'est entendu ? C'est parce que c'est un cas extrême ?</i>
16'03	MP1 : Oui c'est des cas extrêmes, c'est des cas évidents. Alors quand c'est quelqu'un de jeune, qui a une pathologie, un cancer du sein... « Ah ba moi j'ai toujours une chimio à proposer, pour les cancer du sein j'ai toujours un chimio »... On continue, on continue. Donc en fait la situation est désespérée. Mais c'est aussi le fait que c'est des gens, c'est des femmes, elles ont du mal à aborder les problèmes de la fin de vie. Surtout sur des gens jeunes. Quand je leur dis que là on prend quelqu'un en charge de ... ou une enfant... <i>Il y a des enfants ici ?</i>
16'47	MP1 : Nous ici non, on ne prend pas d'enfant. Mais là, à domicile, on a une enfant de 14 ans qu'on prend en charge.

	<i>Et là, pour eux, ce n'est pas possible d'arrêter ?</i>
16'58	<p>MP1 : Ah ce n'est pas possible, ce n'est pas possible. Si vous voulez, elles sont dans le « faire », tout le temps, pour essayer de faire quelque chose. Elles sont dans le « faire », mais « le faire » ce n'est pas forcément le mieux pour le patient.</p> <p><i>Dans la mission de soignant en particulier, c'est quoi l'impact de cette double prise en charge ? Parce que j'imagine qu'une double prise en charge, en soi, elle n'est pas négative ? Elle est même souhaitable pendant toute une partie de la maladie, et du début à la fin, dans l'idéal, il faudrait une prise en charge palliative presque au début, en soins de support.</i></p>
17'42	<p>MP1 : Mais c'est ce qu'on va faire ! C'est ce qu'on fait ! C'est-à-dire qu'en fait, c'est les soins de support, nous on a une équipe qui y va tous les jours, à l'hôpital de jour, pour voir. On a une infirmière qui va faire des évaluations, on a un médecin qui fait des évaluations, on a une psycho qui descend, mais c'est vrai que ce qu'on voudrait, nous, mettre en place, c'est mettre en place des soins de support dès le départ. C'est-à-dire pour poser, nous montrer, nous, équipe soins de support. Les soins palliatifs c'est les soins de support. Voilà ce qu'on voudrait mettre en place, avec elles, c'est quelque chose d'organisé, de structuré. Mais c'est vrai qu'elles sont dans leur cocon, ces oncologues. Et nous voir, nous, intervenir, pour dire la douleur, le truc... c'est aussi empiéter sur leur territoire. Et puis en plus on leur dit « non mais là ça ne va pas... ». Ils veulent bien qu'on vienne faire des prescriptions de morphiniques, mais enfin ça va plus loin. C'est quelque chose à mettre en place, qu'on va essayer de mettre en place. Parce que nous, on a plein de choses à proposer.</p> <p><i>Et cette problématique, est-ce que vous la retrouvez dans la relation avec les oncologues de l'IPC ? Est-ce que cela vous semble une problématique liée à l'oncologie, ou est-ce qu'on est plus dans un problème « local », « individu-dépendant » ?</i></p>
19'01	<p>MP1 : Non, non, ce sont les oncologues qui sont comme ça.</p> <p><i>Et la problématique finalement, ce n'est pas la double prise en charge, c'est « à quel moment elle perdure alors qu'elle n'a plus lieu d'être », si je comprends bien.</i></p>
19'10	<p>MP1 : C'est ça. Qu'il nous passe la main. Il faut qu'il nous passe la main. Alors les difficultés qu'on a nous, c'est les oncos qui sont sur place, mais avec l'IPC, on n'a pas trop de difficultés dans la mesure où toute façon on téléphone à l'IPC en disant « bon ba, la chimiothérapie ça ne nous semble pas adapté, il n'est pas transportable » ...Donc on règle le problème de manière biaisée.</p> <p><i>Là, il y a beaucoup moins de résistance ?</i></p>
19'44	<p>MP1 : Encore que... nous, on reçoit le fax le matin, en disant « faites le bilan</p>

	<p>sanguin pré-chimio, le malade vous nous l'envoie tel jour pour faire de la chimio » et tout ça quoi.</p> <p><i>Et là, comment vous...</i></p>
19'55	<p>MP1 : Et bien ça dépend comment est le patient quoi. Bon si le patient n'est pas bien, moi j'appelle ou on envoi des mails, en disant « le patient n'est pas transportable ». Ou « le patient il ne veut pas venir »... On trouve toujours une excuse pour... Tandis que là, quand elles sont ici, c'est différent.</p> <p><i>C'est plus difficile ? Parce qu'elles ont « la main » sur le patient ?</i></p>
20'15	<p>MP1 : Bien sûr !</p> <p><i>Alors que là, le patient est à distance de l'IPC... À moins que le patient ait le portable de son oncologue...</i></p>
20'21	<p>MP1 : Ah, mais les oncologues téléphonent ! Ah oui, ils téléphonent les oncologues ! Ils ont les numéros de portable. À l'IPC, ils ont une très belle application, où chaque patient à son code d'accès, et donc il y a toutes les coordonnées bien évidemment des uns et des autres... Et il y a tous les comptes rendu, mais c'est très bien fait ! Ça c'est drôlement bien ce qu'ils ont à l'IPC.</p> <p><i>Alors donc il y a un compte rendu... Du patient... Enfin...</i></p>
20'49	<p>MP1 : De tout ce qu'ils ont, de tout ce qu'ils ont fait, de tous les examens, de toutes les consultations, ils ont tout !</p> <p><i>Des examens, ou un compte rendu de ce qu'ils « ont » ?</i></p>
20'59	<p>MP1 : De tout !</p> <p><i>Donc, ils ont accès à leur dossier en fait.</i></p>
21'06	<p>MP1 : Ils ont accès à leur dossier.</p> <p><i>Donc il y a une réelle transparence d'informations ?</i></p>
21'16	<p>MP1 : Ça c'est une application... Sur le téléphone portable ils ont ça les gens.</p> <p><i>J'allais vous demander : et dans tout ça, est-ce que vous avez le sentiment que ces prises en charge qui perdurent sont... C'est vraiment un sentiment, c'est une perception, on ne peut pas vraiment...mais...plutôt à la demande d'un patient qui ne voudrait pas lâcher son oncologue, aussi peut-être ?</i></p>
21'30	<p>MP1 : Aussi</p>

21'35	<p><i>Ou de l'oncologue, qui quand même ne veut pas lâcher le patient ?</i></p> <p>MP1 : C'est une relation qui devient affective aussi. C'est une relation qui devient affective. Parce que bon, par exemple, c'est des gens qu'ils ont soigné pendant des années souvent. Ils n'arrivent pas à lâcher, à dire « bon ben maintenant, on est arrivé au bout des thérapeutiques ». Ils essayent toujours. Alors, je me rassure en me disant « mais grâce aux oncologues on est arrivé à avoir des traitements qui sont quand même efficaces », parce qu'ils n'arrêtent jamais, ils ont toujours un traitement qui sort. Mais grâce à eux, peut-être, on a des survies qui sont extrêmement longues, maintenant, en cancérologie. Et en particulier, on a des traitements qui sont très novateurs. Plus nous on travaille avec la P (?) de Marseille à l'IPC, donc ils ont toujours un essai clinique à nous proposer. Un essai clinique. Donc un machin, un truc, une immunothérapie... Donc ils ont toujours un essai clinique à proposer aux patients, donc les patients... C'est leur dernière chance...</p> <p><i>Et la patient devient aussi... Le mot n'est pas du tout le bon, mais c'est le seul qui me vient... Un « cobaye », mais un « cobaye volontaire » de participer à l'avancée de la médecine, de la recherche aussi. En se disant « bon ba ça marche... Ça marche, ça ne marche pas », mais l'oncologue a besoin de ces patients pour avancer dans la recherche ? Donc il y a une forme de dépendance ?</i></p>
22'57	<p>MP1 : Vous savez, quand vous êtes gravement malade, vous vous accrochez à tout. On vous propose encore une thérapeutique, on dit « c'est un essai clinique, est-ce que vous voulez participer » ? Vous vous dites après tout pourquoi ? Parce que les premières chimiothérapies ça été ça ! La thérapie génique ça été ça ! Donc vous y aller quand il n'y a rien d'autre.</p> <p><i>Donc en fait le nœud, s'il y a un nœud, c'est non pas l'avant ni l'après, c'est l'impossibilité pour l'oncologue d'assoir le fait qu'il n'a plus de traitement, quitte à conserver une relation parallèle à la démarche palliative, mais que les choses soient dites, et qu'elles soient cohérentes sur les deux approches, qu'il y ait une forme de consensus médical autour du patient. Que l'oncologue puisse dire par exemple « oui je suis d'accord avec le Dr G., on arrête les traitements, mais je vais prendre de vos nouvelles, on reste en relation »... C'est de « dire » le problème ?</i></p>
24'13	<p>MP1 : Ils ne sont plus en relation.</p> <p><i>Ils ne sont plus en relation. Donc en fait, une fois que c'est « dit » ...</i></p>
24'19	<p>MP1 : ... Le lien est coupé.</p> <p><i>Donc « dire », c'est rendre « réelle » la rupture.</i></p>
24'25	<p>MP1 : Oui. Et quand je vais les voir, moi, à l'hôpital de jour, je leur dis « tiens je vais vous donner des nouvelles d'untel, il est décédé ». « Ah il est décédé... »</p>

	<p>Toutes les infirmières, elles tournent le dos, tout le monde s'en va. C'est grave hein.</p> <p><i>Pour vous c'est quoi ? Il y a un désinvestissement à partir du moment où on a dit « ce n'est pas de notre ressort ». Le lien humain n'est plus...</i></p>
24'58	<p>MP1 : Oui, oui ... c'est étonnant hein ?</p> <p><i>Donc il y a une question de rupture qui ne se fait pas. Tant que ce n'est pas dit, même si l'oncologue sait qu'il n'y a plus d'effet, tant que ce n'est pas dit, il n'y a pas de rupture.</i></p>
25'13	<p>MP1 : Ils ont toujours une petite chimio à préparer ! Toujours ! « On lui fera la petite dose » ! Je lui dis « non, on ne fera pas la petite dose ». « On pourrait lui faire un petit truc ». « Non, non, on ne va pas lui faire un petit truc ».</p> <p><i>Le patient, il en pense quoi ? Est-ce que c'est exposé au patient, ces choix ?</i></p>
25'30	<p>MP1 : Non. Non, parce que moi je vais vous dire, ici, quand les oncologues elles passent, elles passent toujours à des moments où elles savent qu'elles ne trouveront personne. Moi je dis aux infirmières « surveillez le couloir, vous me dites quand vous les voyez arriver ». Elles arrivent toujours à des moments où il n'y a personne. Donc je leur dis « quand vous les voyez arriver, vous m'appellez de suite hein ! Pour que moi je sois là pour entendre, je suis là à côté ». Parce que moi je ne suis pas là, elles arrivent à des moments où vous êtes en train de manger, ou c'est souvent tard.</p> <p><i>Et vous n'avez pas un retour des patients qui vous disent « j'ai le docteur untel qui est passé » ?</i></p>
26'03	<p>MP1 : Oui, mais alors après le patient avec son oncologue vous savez, c'est son médecin. Ce n'est pas moi son médecin ... Ce n'est pas moi son médecin. C'est son oncologue.</p> <p><i>Vous avez le sentiment que pour le patient ...</i></p>
26'20	<p>MP1 : ... C'est la parole de l'oncologue qui compte. Vous voyez.</p> <p><i>Et à votre sens, le médecin palliatif, le palliatologue, il a quelle place dans son parcours de fin de vie ?</i></p>
26'35	<p>MP1 : Ils ont des relations qui sont des relations avec nous qui... enfin nous, c'est un petit service, alors je ne sais pas comment sont les autres structures palliatives, mais nous ici, c'est un peu la famille. Vous savez, si vous avez ressenti ça dans ce service, où en fait il y a une cohésion d'équipe, de groupe, et le patient il s'intègre dans cette relation, qui est une relation familiale. Alors ils téléphonent de temps en temps, ils sont à la maison. Ils téléphonent, ils</p>

	<p>donnent des nouvelles « ah c'est vous Julie ! C'est vous untel ! ». Et il y a des relations qui se créent qui sont des relations ... comment dirais-je ... je ne sais pas comment ils peuvent le ... c'est des relations affectives aussi, beaucoup. C'est comme s'ils faisaient partie de notre famille. Moi je trouve que c'est un peu ça. Alors bon nous, les médecins du service, c'est vrai qu'ils nous appellent quand ils ont des difficultés. Ils savent qu'on va les régler, qu'on va régler les problèmes. Mais ce n'est pas l'oncologue. On est plus les oncologues, vous voyez. On est dans autre chose, dans une autre dimension.</p> <p><i>Comment ils reçoivent « l'accompagnement » ? Ils perçoivent l'accompagnement palliatif comme étant... je ne vais pas dire positif... mais, est-ce que le terme « palliatif », d'un coup, les plombe dans quelque chose ?</i></p>
27'57	<p>MP1 : Ah oui ! Parce que le terme « palliatif » en France, c'est la fin de vie, c'est la mort. On vient pour mourir. Donc je vous dis, quand les gens arrivent et qu'ils voient marqué... C'est terrible de les faire venir ici, parce qu'en fait, ils considèrent qu'ils vont mourir. Et puis en fait, ils réalisent que c'est un service où on n'est pas... Ce n'est pas un service mortifère. On n'est pas là forcément que pour mourir. Et donc les gens disent « ah oui mais non on a réalisé qu'en fait on pouvait retourner à la maison ». Je lui dis « si tout va bien vous pouvez retourner à la maison », donc petit à petit on arrive à expliquer notre prise en charge.</p> <p><i>Et comment vous l'expliquez, alors, justement ?</i></p>
28'43	<p>MP1 : Et bien... Comment on explique... je dirais quand on fait les choses, petit à petit, ils comprennent qu'on peut être soigné... Il faut déjà dire à la famille « mais vous savez nous on continue le scanner, on continue la chimio s'il le faut, on continue... » « Ah bon ! mais vous n'arrêtez pas tout ? » C'est-à-dire qu'ils considèrent, quand ils arrivent dans le service palliatif, qu'on arrête tout, je suppose qu'on fait que de la morphine et puis on regarde les gens mourir. Je dis « nous, on est dans le soin jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'au bout vous allez avoir des soins, s'il faut faire un scanner on fera un scanner, si il faut vous opérer on vous opérera. On continue à vous soigner même si vous avez une maladie grave qui est... » voilà. C'est chaque fois qu'un patient arrive, on est obligé de reprendre la définition des mots soins palliatifs.</p> <p><i>Donc c'est un accompagnement...</i></p>
29'39	<p>MP1 : C'est ça. C'est un accompagnement. Depuis le début quoi.</p> <p><i>Peut-être que le souci, c'est qu'on ne leur parle pas du palliatif dès le début ?</i></p>
29'46	<p>MP1 : Non, on ne leur parle pas de palliatif, et il y a beaucoup de médecins qui ne veulent pas prononcer le mot palliatif, donc les patients ils arrivent ici, on leur dit qu'ils viennent dans une maison de repos.</p>

	<i>C'est ça, c'est ce que j'ai beaucoup entendu. D'ailleurs il y a beaucoup de services palliatifs qui prennent un « nom » de service.</i>
30'03	<p>MP1 : Oui, mais moi je suis désolée, mais c'est le terme exact, c'est le terme médical. On parle c'est le soin palliatif et puis on explique le nom. Et puis il y a la pancarte. Alors, on a eu une discussion pour savoir si on enlevait la pancarte « soins palliatifs – service soins palliatifs », j'ai dit non. On utilise ce terme, on a qu'à expliquer le terme ; On ne va pas parler par circonvolution de ce qu'on fait. Les soins palliatifs, ce sont les soins palliatifs.</p> <p><i>On passe aux termes ? ... Je donne un terme, et votre réponse peut être un mot, une phrase, ce qui vous vient.</i></p> <p>« <i>FIN DE VIE</i> »</p>
30'44	<p>MP1 : Ah.... La fin de vie ? Pour moi, la fin de vie ? Ça n'existe pas ! Ça n'existe pas la fin de vie ! C'est la vie jusqu'au bout moi, la fin de vie ça n'existe pas y a de bout. Il n'y a pas de bout.</p> <p>« <i>SOINS PALLIATIFS</i> »</p>
31'04	<p>MP1 : C'est la prise en charge de la personne</p> <p>« <i>DOULEUR</i> »</p>
31'23	<p>MP1 : Je mettrais « traitement »</p> <p>« <i>SOUFFRANCE</i> »</p>
31'31	<p>MP1 : Alors là, ça c'est l'accompagnement.</p> <p>« <i>OBSTINATION DERAISONNABLE</i> »</p>
31'39	<p>MP1 : Ah.... Obstination déraisonnable !... Ça n'existe pas chez nous.</p> <p>« <i>TRAITEMENTS DE FIN DE VIE</i> »</p>
31'59	<p>MP1 : Traitements de confort on va dire, pour la personne</p> <p>« <i>SOINS DE FIN DE VIE</i> »</p>
32'17	<p>MP1 : C'est pareil que les traitements, c'est pareil</p> <p>« <i>DIRECTIVES ANTICIPEES</i> »</p>
32'24	<p>MP1 : Directives anticipées, ça c'est vraiment ce que je trouve très important, c'est justement l'adhésion de la personne à un projet... un projet de vie.</p>

	<i>J'imagine qu'ils arrivent ici, personne ne les a faites ?</i>
32'47	MP1 : Ils arrivent ici, quelques-uns les ont faites. Mais nous on les fait ici, s'ils veulent le faire <i>C'est l'occasion de parler du projet de vie, et de les questionner...</i>
32'59	MP1 : Oui, de ce qu'ils veulent, de ce qu'ils ne veulent pas. Mais en fait, ce qui est étonnant, c'est qu'au début ils disent « oui on va faire les directives anticipées », puis finalement après ils discutent avec nous... C'est A., notre psychologue, qui fait les directives anticipées. Une fois sur deux ils ne les font plus. C'est curieux. Ils ne le mettent pas sur papier. <i>C'est un contrat de confiance finalement ?</i>
33'20	MP1 : Oui c'est un contrat de confiance non informel ici. Bon nous on aime bien avoir des directives anticipées dans certains cas particuliers parce que quand vous avez un malade qui a par exemple une maladie neurologique, est-ce qu'il veut être trachéotomisé ou pas trachéotomisé, une sonde gastrique ou pas... Moi je préfère vraiment, dans ces cas-là, des directives anticipées, pour qu'à 3h du matin on ne se trouve pas avec un jeune interne qui se dit « je vais faire la trachéo » <i>Donc c'est là, dans l'idée, de bien préserver le patient d'un traitement qu'il n'aurait pas voulu</i>
33'58	MP1 : Oui c'est ça. <i>« SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE »</i>
34'06	MP1 : Alors « sédation profonde et continue » pour les patients y a un amalgame actuel dans le grand public avec « l'euthanasie ». Donc, c'est fréquent en ce moment, je ne sais pas pourquoi, mais depuis quelques mois on a des patients qui arrivent dans le service en me demandant la sédation profonde et continue sans savoir ce que c'est. Ils pensent que c'est fini, on leur fait la pique et ils meurent. <i>Ils le demandent sans souffrir ? Un peu comme une demande de suicide assisté ?</i>
34'39	MP1 : Oui, oui, oui. C'est à peu près pour eux... C'est pareil que l'euthanasie ou le suicide assisté, voilà. Et donc il faut qu'on reprenne les termes de la loi, que j'ai toujours là, que je leur lis en leur disant qu'on ne fait pas ça comme ça. Et on fait régulièrement, nous, des réunions collégiales pour savoir s'ils rentrent dans le cadre de la sédation profonde et continue. On a eu un pédopsychiatre qui est arrivé de l'IPC là. Il avait une atteinte neurologique grave, il m'a dit « bon écoutez je ne veux pas vivre, j'ai toujours été un homme debout, je ne

	<p>veux pas vivre comme ça, je veux la sédation ». J'ai dit « Monsieur vous connaissez la loi, on va se réunir entre médecins ». On s'est réunis, médecins, psycho, infirmières, on a fait une réunion collégiale, on a décidé qu'il ne rentrait pas dans le cadre. On l'a acté.</p> <p><i>Quel était le critère principal qui n'allait pas ?</i></p>
35'29	<p>MP1 : Il n'était pas douloureux, on arrivait à maîtriser sa douleur, il arrivait à manger, il n'avait pas de problème respiratoire, pas de problème cardiaque... Il avait une souffrance morale, ça c'est vrai. Parce qu'il était dégradé physiquement, mais ça ne suffit pas pour mettre une sédation.</p> <p><i>Il est toujours vivant ?</i></p>
35'50	<p>MP1 : Non, non, il est décédé. Il est décédé très rapidement, ça s'est fait rapidement... mais sans nous.</p> <p>« ASSISTANCE AU SUICIDE »</p>
36'00	<p>MP1 : Assistance au suicide... moi je suis contre l'assistance au suicide. Voilà. Moi je pense qu'on peut faire différemment.</p> <p>« EUTHANASIE »</p>
36'10	<p>MP1 : Pareil. Je suis contre l'euthanasie. Et encore que, moi je suis anesthésiste, je l'ai pratiqué. Bien sûr.</p> <p><i>Dans des cas désespérés ?</i></p>
36'24	<p>MP1 : Oui, mais avant les lois étaient différentes concernant les fins de vie, moi j'ai pratiqué, on pratiquait l'euthanasie dans nos réanimations. Faut bien savoir qu'on débranchait les malades. On se disait... On faisait une réunion à plusieurs, on disait « écoute y'a plus rien on débranche ». Mais c'était fait de manière... C'était quoi, y'a vingt ans, vingt-cinq ans. On le faisait, faut pas le nier.</p> <p><i>Ça a toujours existé, ça existe encore peut-être dans certains services ?</i></p>
36'57	<p>MP1 : Oui mais vous pouvez aller en prison maintenant.</p> <p><i>Une des premières fois où je suis allée dans un service palliatif, j'avais posé la question de l'euthanasie en disant que les gens pensent que dans un service palliatif on va avoir accès à un suicide assisté ou une euthanasie. La médecin m'avait dit « s'il y a bien un endroit en France où il n'y aura pas d'euthanasie, c'est dans un service de soins palliatifs ».</i></p>
37'50	<p>MP1 : On ne les fait pas ; Ils nous demandent ! Ils arrivent tous en nous disant</p>

	<p>« On ne comprend pas pourquoi en Suisse... » ... En Suisse, en Suisse, en Suisse... mais ils n'imaginent pas qu'en Suisse ou en Belgique, en fait, ça ne se fait pas comme ça non plus le suicide assisté. Et puis il y a des gens qui y vont, qui demandent, et puis en fait après ils changent d'avis.</p> <p><i>Bien sûr. Je crois que dans l'Oregon, c'est l'endroit le moins encadré, où la personne obtient son produit, repart avec, et le fait quand elle veut... Mais d'après les chiffres, je crois qu'il n'y a pas plus de « passages à l'acte » qu'en Suisse ou que de sédation profonde et continue en France. Il doit y avoir un genre de « possibilité universelle »... Ce n'est parce que le droit est acquis qu'il y a plus de...</i></p>
38'52	<p>MP1 : Alors c'est vrai que nous, ils nous disent : « moi je vais l'emmener en Suisse »...mais je leur dis « si vous voulez qu'on organise, moi je le mets dans l'ambulance, c'est à vos frais de toute façon ».</p> <p><i>C'est une posture ? Puis finalement l'instinct de survie fait que peu de gens vont au bout de la démarche ? Sauf peut-être dans les maladies ultra dégénératives ?</i></p>
39'19	<p>MP1 : Si vous avez une sclérose en plaque, vous savez que vous allez être dégradé, peut-être, dans ces cas-là c'est une indication, mais encore que, vous n'avez pas besoin d'aller en Suisse...</p> <p><i>Avec la sédation, finalement, c'est peut-être possible ?</i></p>
39'30	<p>MP1 : Dès fois c'est un train, c'est bon hein, ça coûte moins cher</p> <p><i>Si la personne à une sclérose, je ne sais pas si elle peut encore y aller, mais il y a des façons de se suicider, c'est vrai. Mais ils ont peut-être peur...</i></p>
39'42	<p>MP1 : Ils ont peur.</p> <p><i>C'est ça. Et bien merci beaucoup !</i></p>
39'50	<p>MP1 : Et ba de rien !</p>

Annexe 9.2 : Entretien MP2 - 22 juillet 2020 - 1h 23

	<p><i>Lors de vos études de médecine initiales dans le socle commun à tous les médecins, est-ce que vous avez été formée, d'une façon ou d'une autre, aux questions liées à la fin de vie ?</i></p>
0'17	<p>MP2 : Alors pendant les études... c'est-à-dire le cursus pour devenir docteur ?</p> <p><i>Oui</i></p>
0'21	<p>MP2 : Non, jamais. Non. La seule fois où on a évoqué la mort dans la médecine, c'était en première année de médecine, dans un module qui s'appelait « interaction des êtres vivants », où on aborde tout ce qui concernait le pourrissement... enfin le devenir du corps après la mort.</p> <p><i>D'accord, donc jamais sur le ...</i></p>
0'41	<p>MP2 : Jamais sur les... maintenant il y a des modules sur le deuil et les endeuillés, etc... non, on a toujours regardé la mort que d'un point de vue très technique. Comment vous savez que quelqu'un est mort, légalement.</p> <p><i>D'accord, de la clinique. L'observation...</i></p>
0'53	<p>MP2 : Et voilà, et puis rien du tout sur le deuil, le processus, rien de métaphysique.</p> <p><i>Et rien sur l'approche du « juste avant »...</i></p>
1'00	<p>MP2 : Pas de métaphysique... pas de...</p> <p><i>En fait, c'est juste le cadavre</i></p>
1'03	<p>MP2 : Juste une approche du cadavre</p> <p><i>Dit-on « palliativiste » ou « palliatologue » ?</i></p>
1'17	<p>MP2 : bof, moi je m'en fou complètement de l'appellation</p> <p><i>Quelle est la formation de médecin palliativiste ?</i></p>
1'25	<p>MP2 : Quelle formation j'ai fait ?</p> <p><i>Oui</i></p>
1'27	<p>MP2 : Alors en fait, pendant très longtemps, j'ai eu aucune formation. C'est-à-</p>

	<p>dire qu'en fait, pendant très longtemps, ma pratique était sous-tendue, d'une part, par ma conception de la médecine qui est une conception de la médecine globale, d'autre part par des idées philosophiques qui sous-tendaient cette médecine globale... et donc j'ai commencé à faire des soins palliatifs en 98, tout à fait « hors des clous », parce que c'étaient les débuts des soins palliatifs. Tout à fait hors des clous, on avait créé une association « douleur – soins palliatifs Pertuis », avec une amie. On était trois : une urgentiste, une anesthésiste et moi, qui suis rhumatologue gériatrique. La gestion de la douleur, je la connaissais par la rhumatologie, et puis petit à petit on s'est formées, mais on s'est formées sans avoir de DU. Les autres étaient algologues, spécialistes du traitement de la douleur, prise en charge de la douleur. L'urgentiste et l'anesthésiste. Et en fait, je me formais, j'allais au congrès de soins palliatifs, je faisais un tas de truc, mais je n'avais pas passé de diplôme. Et puis en fait, ce qui s'est passé, c'est qu'avec les nouvelles lois sur les soins palliatifs, avec toutes les restrictions qu'il y a sur les médicaments, il y a des choses qu'on ne pouvait pas faire. Alors, à l'hôpital, tout était possible. Mais dès qu'on faisait sortir un malade avec des prescriptions, le fait de ne pas avoir de diplôme était un frein. Donc, en 2015, parce que on était emmerdé avec ça, je suis allée passer le DU de soins palliatifs pour officialiser, pour pouvoir prescrire certaines choses à la sortie de l'hôpital. Parce que plus on faisait de soins palliatifs, plus on faisait de prescriptions, plus on faisait des trucs qui allaient à l'extérieur, plus il fallait... Alors quand il y avait ma collègue, parce qu'on était deux ensemble à travailler dans le service où j'étais, quand elle était là ça allait, c'est elle qui faisait les prescriptions parce qu'elle, elle avait le DU, mais quand elle n'était pas là, on était bien emmerdé. Donc j'ai passé mon DU en 2015.</p>
	<p><i>D'accord. J'ai vu que c'était une formation d'un an, deux jours par mois.</i></p>
3'52	<p>MP2 : Oui c'est ça. Pour moi c'était un jour par semaine et huit semaines de stage. À l'époque.</p>
	<p><i>Et ce DU, il existe depuis quand ?</i></p>
3'57	<p>MP2 : Oulà ! Il a changé de nom cinquante mille fois. Alors au début ça s'appelait DU de soins palliatifs, là ça s'appelle maintenant DU accompagnement de la personne en fin de vie et soins de support.</p>
	<p><i>Mais il existe quand même depuis... 1999 ?</i></p>
4'17	<p>MP2 : Non, oh non... je pense que c'est plus vers 2005. Je crois que c'était quelque chose de très, très ancien. Vous savez les soins palliatifs, ce n'est pas quelque chose qui est théorisé depuis très longtemps.</p>
	<p><i>Au niveau de la pratique professionnelle, comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p>

4'43	<p>MP2 : <i>(Rire)</i>... Il me vient un adage : « guérir quelque fois, soulager souvent... » non, non, ce n'est pas ça... « guérir quelques fois... »... C'était mon père qui disait ça. Et en fait, c'est soulager souvent et accompagner toujours. En fait, voilà comment je conçois la médecine : comme je dis dès fois au patient, quand vous avez acheté une machine à laver, on vous vend une garantie étendue. Moi j'estime qu'en tant que médecin, on va donner un diagnostic... Et quand on donne un diagnostic, moi j'estime, personnellement, parce que c'est comme ça que je vois la vie, peut-être que j'ai tort hein, mais c'est ma vision personnelle... que, on doit donner aux gens, des perspectives. C'est à dire que, on doit dire aux gens « voilà, vous avez... je ne sais pas moi, un cancer du sein, tel grade etc..., je vais vous traiter comme ça, parce que c'est beaucoup mieux comme ça... On pourra dire que vous êtes sorti d'affaire à telle date... Si ça ne marche pas, on fera ça, et si ça ne marche vraiment pas, je serai toujours là ». Ce qui me gêne, c'est que à cause de la spécialisation exacerbée de la médecine, ce contrat de confiance... Je prends volontairement ce mot parce que dès fois, je dis « c'est Darty »... Ce contrat de confiance est souvent rompu. C'est-à-dire que à un moment donné, parce que tu ne relèves plus de la spécialité... C'est valable pour tout, c'est valable pour les maladies neurodégénératives, c'est valable pour plein de choses... Dès l'instant que tu ne relèves plus de la prise en charge technique, et où il ne reste plus que des petites choses à faire, etc... Et bin... Tu n'es plus intéressant. Et ça, le patient, il le vit. Il le ressent. L'autre fois je discutais avec une personne qui avait une forme particulière la maladie d'Alzheimer, c'est un patient jeune hein... Et sa femme me disait « pendant des années on allait à la Timone, c'était des bilans, des machins, des évaluations, etc... Et la dernière fois qu'on y est allé, comme il n'y avait plus rien à faire parce qu'il commence à être complètement dézingué, et qu'il commence à être dépendant, on l'a vu dans le couloir un samedi ». Et ils ont ressenti un changement brutal, un rejet. Et ça, pour moi... En tout cas, ce n'est pas ma relation médecin-malade. C'est pour ça que je faisais rhumatologie. La rhumatologie c'est la médecine de l'os. C'est la seule médecine qui a une préhistoire.</p> <p><i>Donc une continuité aussi...</i></p>
7'56	<p>MP2 : Oui, je peux vous parler de la rhumatologie chez les antertatèques (?) ! Parce qu'on retrouve les os... Les os, ils sont toujours là.</p> <p><i>Donc c'est une approche dans la continuité...</i></p>
8'06	<p>MP2 : C'est une approche dans la continuité. C'est une approche de la maladie chronique. C'est une approche du vieillissement. C'est une approche de quelque chose d'inéluctable. Moi je me rappelle, quand j'étais interne en « rhumato », on me disait « vous, toute façon, vous ne soignez jamais rien ». Sous-entendu, la brod (?), personne ne l'a jamais soigné. Oui, mais il faut bien des gens qui aident ceux qu'on ne peut pas soigner, qu'on ne peut pas guérir. L'os, c'est quelque chose qui a attiré à la partie permanente de l'individu. Ce n'est pas pour rien que dans les pratiques religieuses... On va revenir à</p>

	<p>l'andertal (?)... Que les néandertaliens ressortaient les os, les os sacrés, qu'il y a des peuplades où on prend soin des os... Parce que la vie s'est est allée, la chair s'en va, et il vous reste l'os. L'os, c'est quelque chose qui est dans la permanence, dans la continuité, dans l'architecture, c'est quelque chose d'important l'os. Mais c'était la même prise en charge... Parce que tu ne peux pas t'occuper de quelqu'un qui a mal au genou, si tu ne regardes pas l'ensemble de la personne. Et la rhumatologie, c'est aux frontières de la neurologie, de la médecine interne, etc... C'est une médecine globale. Moi, je n'arrive pas à comprendre qu'on regarde l'oreille, et qu'on ne regarde pas la personne ; Je m'excuse, mais derrière l'oreille... Voilà. Et c'est ça qui me plaît en soins palliatifs, parce que c'est de la médecine globale. On s'occupe des patients, de leur douleur, de leur pathologie, des « à-côtés », de leur psychisme, de la relation familiale, de leurs problèmes sociaux, c'est de la médecine globale. C'est de la médecine générale, au sens où elle devrait l'être. Vous comprenez ce que je veux dire ?</p> <p><i>Très bien. Je vois très bien. Est-ce que vous abordez directement, et concrètement, le sujet de la mort avec vos patients ?</i></p>
10'01	<p>MP2 : J'ai une grande facilité avec ça. Je suis quelqu'un qui parle de la mort sans aucun problème.</p> <p><i>Est-ce que vous pensez que c'est intrinsèque à la personne, cette capacité, ou est-ce que c'est...</i></p>
10'13	<p>MP2 : Je pense que c'est... Je pense que c'est... Vous savez, on dit que dans le soin, il y a le « savoir-être » et le « savoir-faire ». Alors je pense que c'est propre à l'histoire de chacun. Je pense qu'il y a des personnes qui ont, par leur histoire personnelle, des facilités à... Moi dès fois on me dit... mais même quand j'étais interne, quand je n'avais aucune expérience « mais tu ne vas pas aller lui dire ça ? », et je disais « mais si, je vais aller lui dire, parce que ce qu'il imagine, c'est pire que la réalité. Et donc il faut que j'aille lui dire la vérité, la réalité, parce qu'il s'est mis dans la tête, c'est pire ».</p> <p><i>Comme souvent. Comme à toute chose de la vie. Je pense que le cerveau humain, souvent, voit le pire. Voit pire que...</i></p>
11'10	<p>MP2 : Mais oui ! Mais oui ! Et une fois, je me rappellerai toujours, j'étais interne, les infirmières me disent « Élisabeth, le patient de telle chambre il ne veut pas aller demain à l'opération du poumon ». J'ai dit « pourquoi il ne veut pas y aller ? » « Parce qu'il dit que c'est grave, qu'il va mourir, qu'il a le cancer, qu'on ne lui a pas dit qu'il a le cancer. Et qu'il va mourir ». J'ai dit « Ah mais moi je vais aller lui dire la vérité » « Comment ? Tu vas aller lui dire qu'il a le cancer ? » Parce que à l'époque, c'était en 83, on ne le disait pas. J'ai dit « oui je vais aller lui dire qu'il a un cancer ! oui je vais lui dire ce qu'il en est ! et oui je vais lui dire pourquoi il est opéré » « mais tu es folle, mais tu es folle, qu'est-ce que tu vas faire ! » J'ai dit « non, non, moi j'y vais ». J'avais quoi... c'était en</p>

	<p>première année d'internat... 25 ans. J'y suis allée, j'ai dit « Voilà Monsieur, les infirmières m'ont dit que vous ne vouliez pas y aller. Alors moi je vais vous expliquer. Pourquoi vous ne voulez pas y aller ? Parce que si on vous opère, c'est que c'est grave. Et bien monsieur c'est tout le contraire. Si on vous opère, sans vous faire de chimio, sans vous faire de rayons, rien avant, c'est parce que vous avez une chance inouïe, vous avez une petite verrue dans une bronche, ce n'est rien. Vous avez une chance inouïe que vous avez crachez du sang. Donc on a fait la « fibro », on va vous enlever même pas le poumon entier, monsieur, on va vous enlever le lobe supérieur du poumon droit... Et vous n'avez rien, pas de ganglion, rien, vous serez guéri ! On fera une petite chimio de propreté, et vous n'en entendrez plus parler. Si on vous opère, ce n'est pas parce que vous êtes grave monsieur. Les cas graves, on leur fait de la chimio, et on leur donne six mois ». « Mais pourquoi on ne me l'a pas dit ? Mais bien sûr que j'y vais demain ! ». Voilà ! Je suis revenue, elles m'ont dit « qu'est-ce que tu as dit ? Alors, alors ? Il faut lui donner quelque chose pour les nerfs ? » J'ai dit « non, il y va demain » ! Ce qu'on imagine est pire que le mal.</p> <p><i>Et dans la prise en charge palliative, ici, vous estimez à combien le nombre de patient qui ont une prise en charge oncologique ? J'imagine que chez les professionnels.... Si le patient arrive là, c'est qu'ils ont estimé qu'il était en fin de vie... Il y aurait combien de patient sur douze lits ?</i></p>
13'28	<p>MP2 : (<i>grand rire</i>) Sur douze ? En pourcentage vous voulez dire ? Qui sont là sans qu'on leur ai dit que c'était fini ?</p> <p><i>Oui, et qui ont un suivi oncologique.</i></p>
14'23	<p>MP2 : (<i>Le médecin regarde la fiche de suivi des huit patients actuellement hospitalisés dans le service</i>). Cinq sur les huit.</p> <p><i>Cinq sur les huit. Actuellement.</i></p>
14'30	<p>MP2 : Et c'est comme ça tout le temps.</p> <p><i>Donc ce sont des gens qui ont un suivi...</i></p>
14'37	<p>MP2 : Alors, on peut être en palliatif, déclaré en palliatif, et avoir de la chimio. De la chimio palliative. Dans le but de contrôler un symptôme. Mais il y a des gens à qui on n'a jamais signifié que c'était la fin, que... enfin, la fin.... Qu'il n'y avait plus de possibilité de retour en arrière. Ils viennent en service palliatif, ils savent que les choses sont très graves, ils savent que probablement les traitements seront suspendus ou arrêtés... voilà. Alors, il y en a qui viennent pour la prise en charge de symptômes réfractaires, donc ils viennent plus pour des soins de support. Par exemple il y a un monsieur qui est venu parce que les douleurs n'étaient pas contrôlées au domicile, c'était horrible, c'était vraiment... ce n'était pas possible, on montait les doses, on montait les doses. Il fallait revoir tous les traitements. Alors ce monsieur-là était en curatif, en</p>

	<p>immunothérapie... alors l'immunothérapie c'est palliatif quand même hein, ça ne vise pas à guérir, ça vise à contenir. Maintenant, il y a de plus en plus de cancer qui deviennent des maladies chroniques. C'est-à-dire qu'en fait on contient, sans guérir jamais. Mais le problème, c'est qu'il y a des patients qui sont qualifiés de palliatifs, parce qu'ils ont un traitement de chimio dite « immuno-palliative », et il arrive fréquemment... Bon là par exemple, il y a un monsieur, en fait, l'onco elle a décidé... enfin décidé... sur des arguments officiels, qu'elle allait tout arrêter.</p> <p><i>Elle lui a dit ?</i></p>
16'52	<p>MP2 : Ba non ! On est en train de la pister, ça fait 48h qu'on la piste. Parce que ce n'est pas nous qui allons lui dire.</p> <p><i>Donc, elle arrête. Le patient est là. Le fait qu'elle arrête, elle vous l'a dit ?</i></p>
17'03	<p>MP2 : Elle nous l'a dit. Ça s'est même matérialisé par un changement de traitement. Donc ils nous mettent dans des situations pas possible... parce que ce matin, le patient il nous a dit « et pourquoi je n'ai pas mon comprimé de solupredaven ? » Alors l'infirmière, qui sait elle, elle a dit « parce qu'on a tout mis dans la perfusion ! ». Mais parce qu'en fait, le bénéfice du traitement, il avait une immunothérapie, donc normalement il ne faut pas mettre beaucoup de cortisone, donc il avait qu'un milligramme... mais en fait le bénéfice de l'immunothérapie c'était zéro, et par contre le bénéfice qu'il a, à avoir 120 milligrammes, il y a un bénéfice certain. D'ailleurs, il est beaucoup mieux aujourd'hui. Elle nous a autorisé, nous, à balancer les 120, puisqu'elle ne fera plus d'immunothérapie, mais elle n'est pas allée le prendre entre quatre yeux et lui dire, voilà. Et on la piste...</p> <p><i>... pour qu'elle lui dise.</i></p>
17'57	<p>MP2 : Donc là, ma mission si j'y arrive cet après-midi... bon apparemment elle a rappelé le docteur G. Mais ils ont un problème avec ça. Ils ont peur. Vous savez comment je l'interprète moi ?</p> <p><i>Non.</i></p>
18'15	<p>MP2 : Ils n'ont pas confiance dans les patients. La relation médecin-malade, c'est une relation réciproque.</p> <p><i>Ils n'ont pas confiance en « quoi » ?</i></p>
18'25	<p>MP2 : Dans les malades ! Dans la force des malades, dans le courage des malades, dans leur capacité de résilience. Et pas confiance dans la confiance. Vous comprenez ce que je veux dire ? C'est-à-dire que bon, je prends la dame qui est dans la chambre 18 là, je lui ai tout raconté ! Je lui ai tout expliqué ! Je lui ai dit que le jour où elle est arrivée, j'ai fait des prescriptions anticipées</p>

	<p>pour la sédaté. Tellement elle était grave. Je lui ai dit « vous savez quand vous êtes arrivée, j'ai pensé que vous alliez implorer au niveau de votre ventre, et que si vous imploriez, je vous endormirai pour ne pas que vous voyiez implorer. Mais après, ça ne m'empêchait pas de faire ce que j'avais à faire pour que vous n'imploriez pas ». « Ah, d'accord ». Et je lui ai expliqué qu'elle avait été très en danger, pas du tout à cause du cancer, mais à cause de son intestin qui s'était ouvert dans le ventre... et que l'espoir qu'on avait au début, c'était il y a mois, quand elle est arrivée on pensait qu'elle ne s'en sortirait pas. Elle m'a dit « oui, mais je vous ai toujours dit que j'allais m'en sortir ». J'ai dit « oui ! mais rappelez-vous ce que je vous ai dit. Elle m'a dit « oui vous m'avez dit que... » Je lui ai posé la question « est-ce que vous avez envisagé la possibilité, tout en étant une guerrière, que la guerre soit perdue ». « Je ne veux pas l'entendre » elle m'avait dit. « Oui je le conçois, mais je ne veux pas l'entendre ».</p> <p><i>D'accord, elle était dans le combat actif.</i></p>
20'05	<p>MP2 : C'est une guerrière. Pour de bon, c'est une guerrière.</p> <p><i>Est-ce que vous abordez différemment la fin, ou la mort, avec les patients qui ont une double prise en charge ? A partir du moment où vous savez que derrière, il y a un suivi, d'un oncologue qui ne lâche pas, avec des protocoles, ou une demande de scanner, avec un discours derrière qui dit que...</i></p>
20'25	<p>MP2 : Non mais nous on sert de... dès fois c'est compliqué, mais assez souvent on est dans une situation de tampon, enfin d'intermédiaire. D'intermédiaire entre le patient et l'oncologue référent. C'est-à-dire en fait, on va rendre des comptes... pour le bien du patient... on va rendre des comptes aux oncologues, en disant « ton patient il est comme-ci, il est comme ça, est-ce que je te l'envoie tel jour, est-ce que je ne le fais pas, est-ce que je le fais, il n'est pas transportable, il l'est, il a envie de te voir... », on va jongler avec ça, et... bon ça nous arrive d'avoir des conflits. Mais c'est très rare. Les conflits, il peut y en avoir, mais en général... enfin... C'est des conflits... ce n'est pas des conflits sur la prise en charge du patient. C'est des conflits sur la vision que nous avons de la relation médecin-malade. C'est-à-dire : on ne se défile pas. Voilà. Nous on ne cautionne pas qu'on se défile. Nous, on ne cautionne pas les fausses chimio. Est-ce que vous savez, ça.</p> <p><i>Les chimios compassionnelles ? Non ? Ça n'a rien à voir ?</i></p>
22'00	<p>MP2 : Même pas ils mettent de chimio !</p> <p><i>Ah oui, c'est vraiment donner le sentiment au patient...</i></p>
22'07	<p>MP2 : Ils perfusent le patient avec du sucre, ils comptent une journée d'hôpital de jour, parce qu'en plus, ils arnaquent la sécurité sociale.</p>

	<i>Pour ne pas avoir à dire...</i>
22'17	MP2 : ... Pour ne pas avoir... ils convoquent le patient, ils n'ont pas les « couilles » de dire... <i>Est-ce que parfois ce n'est pas le patient qui demande jusqu'au bout...</i>
22'27	MP2 : Attendez, les patients.... La dernière fois, je dis « mais pourquoi il revient de l'hôpital de jour, de chez C. (<i>un oncologue de l'IPC</i>), avec... il est grippé, enfin avec son aiguille dans le « PAC » ». En plus, un patient qui détestait avoir l'aiguille dans le « PAC ». Donc nous, on n'avait pas mis l'aiguille dans le « PAC », on a toujours tout fait en « sous-cut ». Pour pas qu'il ait une aiguille dans le « PAC ». Parce que ça l'horrifiait ce « PAC ». Un patient qui n'a pas sa tête. Un patient qui n'est pas conscient de ce qui arrive. Donc quel intérêt de lui mettre une perf ? C'est parce que toi, tu as une impossibilité ! Et la famille elle revient, elle dit « oh, ils lui ont fait une perf de sucre ». Oui je veux bien, mais bon, à 700 euros la journée, je trouve ça un peu cher quoi. <i>Donc la famille, en revanche, est très consciente...</i>
23'10	MP2 : Ba la famille, ils ne sont pas cons. Ils ont bien vu que c'était du sucre, que ce n'était pas la chimio. <i>Et ils se sont dit « on y va, c'est pour le confort... »</i>
23'16	MP2 : Ils se sont dit « c'est pour lui faire plaisir, on ne va pas faire une histoire ». Mais bon, c'est une incapacité. Vous avez ceux, aussi, qui nous le dise à nous « oui, de toute façon, c'est foutu, je veux plus, ce n'est pas la peine, tu ne me l'envoies pas ». « Et bien dis-lui ! »... « Oh ». <i>C'est la confrontation qui n'est pas possible ?</i>
23'40	MP2 : Dès fois, il y a une confrontation qui n'est pas possible. C'est-à-dire qu'il n'y a pas... Je veux dire, c'est normal. Vous avez le patient, pour lui, l'oncologue c'est Dieu. Nous, à côté on est des petites bières. <i>Donc l'oncologue ne veut pas sortir de cette image, ne pas décevoir ?</i>
24'07	MP2 : Oui, je pense qu'ils ont une difficulté à dire « on ne peut plus rien faire ». À dire « c'est terminé ». À dire « écoutez, je suis désolé, mais... ». D'autant plus qu'ils ne vont pas assurer la phase palliative. Alors pourquoi ? Parce qu'il n'y a pas de lits de soins palliatifs dans beaucoup de services d'onco. Donc forcément, ils vont être obligés d'envoyer les malades ailleurs. <i>Donc c'est un bon moyen de ne pas avoir à le dire ? Et de laisser l'annonce...</i>
24'43	MP2 : Ils font les annonces. Mais ils font les annonces d'une façon pas

	<p>forcément intelligible. Il faut y revenir dès fois. Qu'est-ce que le malade a compris ? Qu'est-ce que ça signifie pour lui ? Nous, on travaille avec la psychologue, on y retourne, on travaille sur les trucs. On ne balance pas « Joyeux Noël Félix ! ». On en a reçu une, de dame, 53 ans. Elle s'est pris une annonce, c'est écrit hein, le 13 juillet, comme quoi elle avait un cancer du poumon et un cancer du sein en même temps, et qu'il allait falloir choisir... Merci, c'est gentil, enchanté... parce qu'on ne pouvait pas traiter les deux en même temps, et que de toute façon la gravité était au poumon, et que donc on allait essayer de traiter le poumon, mais que comme elle n'avait pas supporté la chimio... prends toi ça dans la figure... Et qu'en plus elle avait la veine cave inférieure bouchée, donc de toute façon on ne pouvait plus rien faire... Et ça... Alors il y a un dispositif qui s'appelle un « dispositif d'annonce ». Alors du coup, tout le monde se met à faire des annonces. Mais, l'annonce, ce n'est pas l'annonce faite à Marie. Non, il y a un travail autour ! Et puis de toute façon même l'annonce faite à Marie, je suis sûre que la Vierge Marie elle n'était pas trop contente. Je veux dire, quand même, « PAF ! ». Moi l'image que j'ai, c'est dans « Le Père Noël est une ordure », quand elle lui envoie un coup de fer à repasser dans la gueule « Joyeux Noël Félix ! » « PAF ! ». Non mais vous vous rendez compte ? Le paquet que vous balancez ? Ou alors moi, l'image qui me vient, c'est le terroriste palestinien qui balance la bombe dans le café, et qu'après... En Israël, il y a des secouristes spécialisés qui ramassent tous les morceaux, puisqu'en Israël, les juifs, comme les arabes d'ailleurs, doivent retourner à Dieu dans leur intégralité et leur nudité de naissance. Donc en fait, il faut ramasser tous les morceaux. Il y a des gens qui sont spécialisés dans le ramassage des morceaux. Ba là c'est pareil ! Tu balances un truc, toi tu carapates, et les autres...</p> <p><i>... Ils ramassent</i></p>
26'55	<p>MP2 : Ils ramassent les morceaux. Ba non, je suis désolée, mais tu vas venir ramasser les morceaux avec moi.</p>
	<p><i>Vous disiez que vous communiquiez avec les oncologues très régulièrement puisqu'il y a quand même, j'ai l'impression, la moitié des patients qui sont encore en...</i></p>
27'10	<p>MP2 : Oui, tout le temps</p> <p><i>Quelles formes ça prend ? Des appels ?</i></p>
27'15	<p>MP2 : Des appels, des réunions... Ils ont tendance à nous faire communiquer entre nous (<i>rire</i>). C'est-à-dire par exemple, l'Institut Paoli Calmette, l'IPC, le centre anti-cancéreux, eux, ils n'ont pas de lits de soins palliatifs, par contre, ils ont une équipe mobile. Et donc c'est l'équipe mobile de soins palliatifs qui nous appelle nous. Et dès fois on traite entre nous. On ne sait même pas où il est le malade dans l'IPC. Entre palliatologues (<i>rire</i>). Entre thanatologues (<i>rire</i>).</p>

	<p><i>Et avec les oncos ?</i></p>
27'52	<p>MP2 : Et les oncos, après, on les piste. En fait, on sait qui est l'onco de référence, on les attaque.</p> <p><i>Mais il y a quand même des contacts directs ?</i></p>
27'59	<p>MP2 : Oui on les appelle.</p> <p><i>Les conversations, est-ce qu'elles sont...</i></p>
28'05	<p>MP2 : Et les nôtres, ici, les nôtres ici on va les choper.</p> <p><i>Est-ce que vous avez l'impression que la communication est facile avec eux ? Quelle perception vous avez de la communication avec eux ? Est-ce que c'est vous qui êtes demandeurs, et eux qui fuient ? Ou au contraire, il y a une certaine équité dans la communication ? Est-ce que les conversations sont franches ?</i></p>
28'29	<p>MP2 : Globalement, c'est « personne-dépendant ». Vous avez des gens, ils sont hyper fuyants, vous en avez d'autres qui sont plus directs, dans les spécialités. Vous en avez qui sont plus directs. Tout ce qui concerne la neuro par exemple, le professeur C. par exemple, on a son portable dans notre portable. Voilà. Parce que c'est un centre de référence. Et puis parce que la personne est comme ça.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
29'15	<p>MP2 : messages, ils doivent vous rappeler...</p> <p><i>Est-ce qu'il y a des discussions, non pas finalement sur la partie médicale, parce que j'imagine qu'entre médecins, vous êtes assez d'accord, ou vous vous écoutez, peut-être, sur les traitements qui...</i></p>
29'31	<p>MP2 : Vous savez, il y a des normes, en cancérologie, qui exigent des réunions de concertations pluridisciplinaires.</p> <p><i>J'allais y venir.</i></p>
29'44	<p>MP2 : Donc dans les réunions de concertation pluridisciplinaire, vous avez les oncos, le médecin de spécialité, gastro, etc., les « chir » si besoin, et puis vous avez les soins de support, parce que nous, on est aussi soins de support, traitement de la douleur, etc., et puis vous avez, quand c'est des personnes âgées, l'onco-gériatrie. Vous savez, c'est un dialogue de sourd. C'est-à-dire qu'on va vous faire parler, vous allez donner votre opinion, vous allez dire « Ce malade il est « Balducci 3 », donc de toute façon, vous ne pourrez rien faire. « Balducci 3 », ou MS4, toute façon vous ne ferez rien, c'est un patient de 85 ans, sur lequel vous ne ferez rien. Donc ce n'est pas la peine d'en discuter dans</p>

	<p>cette RCP ». « Oui, mais quand même ! D'accord, il est « Balducci 3 », mais, quand même, on pourrait essayer un peu d'Avastin » Et toi tu dis « Ba alors ce n'est pas la peine que tu m'aies demandé mon avis ».</p> <p><i>J'ai observé ça. C'est exactement ce qui s'est passé lors de la réunion que j'avais observé. Et dans ce cas ?</i></p>
30'48	<p>MP2 : Alors, pour reprendre l'exemple de Paoli Calmette, le docteur P. (médecin palliatif de l'IPC) nous a dit une fois au téléphone « vous savez comment je fais maintenant ? J'ai proposé que les réanimateurs viennent à la RCP »</p> <p><i>Pourquoi ?</i></p>
31'10	<p>MP2 : Parce que les réanimateurs, eux ils disent : « D'accord, d'accord... Vous voulez l'opérer ? Vous voulez lui faire une chimio ? Je te préviens, s'il a une complication, je ne le prends pas en réanimation. Il est non réanimatoire ton patient. Donc tu fais ce que tu veux, mais tu te l'empêgueras quand il va décompenser ».</p> <p><i>Il les met face aux responsabilités des conséquences des traitements.</i></p>
31'29	<p>MP2 : Ils en ont besoin de la réa. Si vous avez un patient qui décompense juste après une opération, vous êtes obligé de le mettre en réa. Si le réanimateur, d'emblée, il dit « moi je suis désolé, mais je ne le prendrai pas en réa, parce que pour tel, tel et tel critère il est non réanimatoire... »</p> <p><i>Il a le droit de faire un vrai blocus sur un patient ?</i></p>
31'45	<p>MP2 : Non mais les anesthésistes font des blocus ! L'anesthésiste il dit « mais moi je ne te l'endors pas, tu peux toujours te gratter, tu ne l'endormiras pas »</p> <p><i>Et alors le poids... ce poids là...</i></p>
31'54	<p>MP2 : Nous, normalement, on devrait être à égalité ! L'autre fois il y a une situation « Vite, vite, É., il faut que tu viennes voir cette dame, 85 ans... » Une dame magnifique, magnifique. Mais qui avait perdu 15 kilos, qui avait un « néo », voilà, elle nous dit « ah elle est bien, elle a baissé juste ces quatre jours » J'ai dit « oui mais enfin elle a perdu 15 kilos cette dame en 6 mois. Elle a perdu 15 kilos, elle est Balducci 3. À cause de la dénutrition » « Mais non, mais enfin, regarde comme elle est bien ! » « De toute façon, je lui dis, admettons qu'elle soit Balducci 2, pose la question à la dame de ce qu'elle veut faire. Parce que moi, je suis allée discuter avec la dame. Elle m'a dit moi je ne veux pas être opérée. Je ne veux pas de poche. J'ai 85 ans j'ai bien vécu. Maintenant, je n'arrive plus à marcher, je n'arrive plus à rien faire. Laissez-moi tranquille ». Je suis retournée voir le gastro, je lui ai dit « Mais tu as discuté, M., tu as discuté avec cette dame ? Qu'elle soit Balducci 1, Balducci 2, Balducci 3, la</p>

	<p>dame elle ne veut pas ». « Oui, mais quand même ! Un petit « carbo » ». J'ai dit « Non ! » Comme s'ils voulaient absolument négocier quelque chose. Vous voyez ce que je veux dire ? Ne croyez pas que j'ai quelque chose contre la chimio. La chimio sauve des gens. Je n'ai rien contre. Mais, ils parlent quand même de traitements avec des effets secondaires qui peuvent être mortels. « Oh non, mais on ne pourrait pas lui faire un tout petit « carbo-taxol » » ? « S'il est tout petit déjà il ne sert à rien, parce qu'il faut une certaine dose, et en plus c'est un « carbo-taxol » quoi ! Putain, mais je vais te l'injecter le « carbo-taxol » moi ! Viens je te le fais le « carbo-taxol » » ;</p> <p><i>Et les résultats, en général, de cette opposition...</i></p>
33'55	<p>MP2 : Vous voulez que je vous dise, la nature... En matière de personnes âgées, la nature elle est... Quand vous dites que quelqu'un est Balducci 3, qu'il est au MS4, qu'il a un score de Walter à 64% de risque de décès dans l'année, c'est la vérité. Donc de toute façon, ils sont remis face à...</p> <p><i>Est-ce qu'il y a une écoute de ça... un constat ?</i></p>
34'25	<p>MP2 : C'est très compliqué. « Oui, mais peut-être, si on avait fait ci ou ça... » . Il y a une difficulté à passer à autre chose.</p> <p><i>Et le patient, dans ces cas-là, est-ce qu'il est mis à contribution, entre guillemets, de sa propre décision ?</i></p>
34'45	<p>MP2 : Ça dépend. Ils vivent très mal quand... les oncologues vivent très mal les patients qui disent non. Je ne sais pas si je vous ai raconté... On avait une dame qu'on aimait beaucoup, elle est décédée maintenant. Michelle, elle s'appelait. Michelle c'était une dame qui était déjà insuffisante respiratoire, qui était déjà sous oxygène en continu, donc une qualité de vie extrêmement médiocre, et qui avait un cancer du poumon. Et, des métastases cérébrales. Et, elle était hémiparétique. Et donc, nous, on pensait qu'il fallait faire de la radiothérapie, parce que la radiothérapie, ça ne fatigue pas... Enfin ça fatigue, mais moins que la chimio. Que ça pouvait avoir un effet bénéfique sur l'hémiparésie, parce que cette dame elle avait un objectif, qui était d'aller au mariage de son fils. Alors moi, j'avais travaillé avec elle sur le fait qu'elle pouvait aller au mariage de son fils en fauteuil roulant, en lui tenant la main, et avancer en fauteuil roulant dans l'église, ou à la mairie. Mais elle aurait aimé marcher avec son fils, donc on s'est dit la radiothérapie, elle la supportera. Par contre, elle s'était prise une chimio et elle a fait des complications infectieuses, elle a fait un truc, on a cru qu'elle allait mourir... Mais mourir. Une infection gravissime. Et puis elle a cette radiothérapie, donc elle va à la radiothérapie, elle récupère très bien son bras, on la rééduque, elle arrive à marcher et tout. Et puis, comme elle allait mieux, les oncos reviennent à la charge. Et elles disent « oui, il faudrait qu'on revoie Madame Machin, parce que quand même, il faudrait reprendre l'immuno, ou un chimio, peut-être qu'on pourrait faire un carbo-taxol, machin, truc muche ». Nous on dit « Vous savez, allez la voir, mais on ne croit pas</p>

	<p>qu'elle va être très décidée ». Elles arrivent, elles étaient toutes les deux. Et Michelle leur dit « Ah ba vous voilà ! Vous voilà toutes les deux ! Vous étiez où ? Vous étiez où pendant que je me battais contre la mort, avec le docteur C. et le docteur G. ? Hein ? Vous étiez où quand j'avais 40 de fièvre, vous étiez où quand je convulsais, vous étiez quand on m'a mis le cathéter en catastrophe ? Hein ? Vous étiez où ? » « Oui, mais vous comprenez, on venait vous voir pour la chimio »... « Ah mais la chimio, je ne la ferais plus » « Oui mais quand même, regardez, vous êtes beaucoup mieux » « Je suis beaucoup mieux parce que je n'ai pas de chimio, parce que j'ai eu des rayons, mais où vous étiez ? Vous n'avez pas vu comment j'étais après la première chimio ? » « Oui mais quand même, vous n'allez pas guérir ! Vous avez compris que vous ne guérirez pas ? » Et là, elles ont dit le mot qu'il ne fallait pas. Et là, elle leur a dit « Parce que vous, vous prétendez me guérir ? » Elle leur a dit « Vous croyez que je suis bête ? J'ai un cancer du poumon stade 4, métastases osseuses, métastases cérébrales, métastases hépatiques. Et je suis insuffisante respiratoire. Alors vous croyez vraiment que vous allez me guérir ? » Et alors elles lui ont dit « Mais qui vous a dit ça ? », pensant que c'était nous. Elle a pris son téléphone, et elle leur a dit « Vous croyez que je suis bête ? »... Une femme de 57 ans... « Vous croyez que je suis bête ? Sur mon smartphone, j'ai tapé le genre de cancer que j'ai, que j'ai des métastases, etc. Et vous croyez qu'il y a des statistiques que sur la guérison ? »... Elles nous ont fait la gueule ! Toujours croyant que c'était nous qui avions inspiré ce discours ! Comme quoi, la parole du patient... « Mais qui vous a dit ça ? » Elles lui ont dit. Mais nous on n'avait rien dit, on prend des gants comme ça ! Pourquoi on prend des gants comme ça, pas parce qu'on nous dit de prendre des gants, parce que parfois on a envie de leur crier dessus... Mais parce qu'on respecte le patient ! Si le patient il a envie de risquer sa peau, si le patient il a envie de retenter... Et puis on ne sait jamais ! Nous on ne prétend pas avoir la science infuse ! Mais une chose dont on est persuadé, c'est que ce qui compte, c'est que le patient reste libre.</p> <p><i>Donc, dans cette double prise en charge, ce n'est pas la double prise en charge qui est problématique ?</i></p>
39'14	<p>MP2 : Ah non ! Pas du tout pour nous, non ! Ce sont des conflits de valeurs. C'est-à-dire comment tu conçois l'être humain, comment tu conçois la liberté. Comment tu conçois l'identité.</p> <p><i>Dans l'idée que la démarche palliative serait plus à même à considérer que le patient est maître de sa fin de vie, au moment où on est train d'en parler, et que l'oncologie, ou en tout cas le « curatif » serait plus rigide dans sa façon de voir les choses, et serait plus dans « l'imposition » ?</i></p>
39'52	<p>MP2 : Non, non, en fait il y a un moment... Vous avez... Dans l'évolution d'un patient, dès le début, vous avez... Par exemple, vous avez un cancer, vous avez mal. Donc vous allez avoir besoin de soins de support. Le traitement de la douleur, c'est un soin de support. Vous allez avoir un problème social, vous allez être en arrêt de travail. Dès le début ! Les soins de support, vous</p>

	<p>connaissez la définition, hein. Donc, au début, vous avez « ça » de soins de support (<i>le médecin dessine une courbe sur une feuille</i>), et tout « ça » de curatif, et puis au fur et à mesure que le temps passe, vous finissez avec « ça » de curatif, et « tout ça » de soins de support. Voilà. Mais eux, ils ont une problématique à gérer cette histoire-là.</p> <p><i>Le passage. En fait, il y a rupture mais pas de continuité ?</i></p>
40'51	<p>MP2 : Ils sont territoriaux, quoi. Ils sont territoriaux, le malade est à eux. C'est un cas. Ils sont obligés, puisqu'ils travaillent avec des consensus, des protocoles, donc les gens, ils rentrent dans un protocole. Mais moi, je fais pas mal de choses un petit peu « hors cadre » en soins de support... J'ai un patient, on s'est pissé de rire tous les deux. J'ai un patient qui est entré dans un protocole, c'est un patient avec un cancer des voies urinaires, très grave, qui était en dehors de toutes thérapeutiques connues, et donc, les oncologues d'ici l'ont envoyé à l'IPC parce qu'il y avait un protocole expérimental, dont il pouvait relever. Donc il est allé faire son... rentrer dans un protocole qui s'appelle PODIUM, c'est un protocole d'expérimentation des traitements. Et d'ailleurs, ça marche très bien sur lui. C'est inespéré chez ce patient qui était déclaré en palliatif. Alors c'est pas du tout un traitement curatif, mais c'est un traitement qui a un effet merveilleux sur ce patient. Mais, ce patient il a une toute une phase où il avait d'horribles douleurs, liées à ses métastases, des compressions nerveuses, et puis des séquelles de radiothérapie sur les voies urinaires. Et pendant très longtemps ce patient a eu beaucoup de soins de support. Il a eu plein de troubles digestifs, plein de trucs qui gênaient sa vie courante. Et donc, il avait plein de traitements, des trucs... alors moi je donne de l'homéopathie, je fais de l'homéopathie en onco, et donc il arrive chez G.... G. c'est un oncologue spécialisé dans les voies urinaires. Et donc elle l'inclut dans le protocole et elle lui demande ce qu'il prend à côté. Et alors il lui a dit... Mais si vous aviez vu sa tête ! « Oui, mais ça, ça ne sert à rien ! »... Alors, il lui a dit « oui, mais avec vous je survis, avec ça je vis ». Je dis « mais en plus je vais avoir des ennuis moi ! Je vais avoir des problèmes ! » (<i>Rire</i>). En plus je lui avais dit « Demandez-lui si je peux vous donner des... Si elle est d'accord pour que je vous donne des probiotiques ». Parce qu'en fait je réensemenciais sa flore intestinale. Alors là elle a convulsé (<i>rire</i>).</p> <p><i>Pourquoi ?</i></p>
43'12	<p>MP2 : Ba parce que, comme elle allait lui donner une immunothérapie... Alors moi ça me fait marrer. Parce que tu donnes à des gens des médicaments qui leur décapent l'intestin, et qui leur décapent la flore, et toi, tu arrives avec ton lactobacillus Gasseri... Le lactobacillus Gasseri, c'est le microbiote primordial. Pour moi c'est essentiel. J'en suis persuadée. Je suis persuadée que le microbiote primitif, c'est-à-dire celui du lait maternel, je pense qu'avec, on doit pouvoir guérir tous ces syndromes de SIBO... Vous avez entendu parler du SIBO ? Le syndrome de prolifération bactérienne dans le grêle. Y a des gens, ils ont des douleurs, des flatulences... Je suis persuadée qu'on peut guérir un</p>

	<p>certain nombre de colopathies en réensemencant avec du microbiote originel. Parce qu'on ne sait pas trop quoi donner comme microbiote. Parce que lui, il s'est pris des chimios, des rayons, des machins... Il a l'intestin dévasté, il en pouvait plus ! Alors en plus avec les morphiniques... Complètement bouché. Et alors je lui ai donné... Bon, je lui ai donné un traitement homéopathique qui avait très bien marché. Et il me dit « si vous l'aviez vu... ». Elle a été obligée d'écrire, comme elle doit recueillir, pour l'expérimentation, tout ce que le patient prend... « Ah » j'ai dit « Si j'avais su, j'aurais fait plus compliqué ». Parce que « hypericum muriaticum... ignatia amara... opium... » <i>(rire)</i>.</p> <p><i>Donc finalement, la partie prise en charge palliative est moins « protocolée ». Elle permet peut-être une liberté plus grande ?</i></p>
45'02	<p>MP2 : La prise en charge palliative est libre. C'est-à-dire que si nous faisons quelque chose en dehors des clous, on met un tampon, et sur le tampon, il y a marqué « prescription dans le cadre d'une prise en charge palliative ». C'est-à-dire que nous utilisons des médicaments détournés, nous utilisons... Elle est empirique. Bon moi, c'est ce qui me plait. Bon je ne sais pas comment ça marche, mais ça marche. Donc je le fais. Il n'est marqué nulle part qu'un bain de bouche de Rivotril calme les douleurs neuropathiques quand quelqu'un a été irradié de la mâchoire, mais on a essayé, ça marche. On le met sur une ordonnance, mais on met « Rivotril, hors AMM », pour que le pharmacien le donne quand même. On met dix gouttes dans de l'eau... Enfin voilà, on expérimente, et puis après on échange entre nous... Telle chose ça passe en « sous-cut »... Mais où tu l'as lu ? Ba parce que on l'a fait, il ne s'est rien passé. Parce qu'on a pensé que ce produit n'avait rien qui contre indiquait, en lisant la formule, etc... Rien qui contre indiquait qu'on le passe comme ça, bon on va le passer comme ça. Et puis on voit que ça marche et qu'il n'y a pas de problème. Et puis on le dit autres. Et puis après on fait une réunion, pour un consensus... C'est de l'empirisme. Et dès fois, entre nous, parce qu'on vient tous d'horizons différents... « Est-ce que tu as déjà fait ça » « Ba oui, j'ai déjà fait ça » « Et tu l'as fait comment » « Ba je l'ai fait comme ça ». Voilà.</p> <p><i>Alors, c'est une question qui me vient... Mais, on dit que la démarche palliative est très récente, qu'elle a trente ans, qu'elle s'institutionnalise depuis 99... Mais est ce que ce ne serait pas en fait une approche qui est bien plus « originelle » que la médecine de « l'ultra-spécialisation » ?</i></p>
46'56	<p>MP2 : C'est la médecine primitive. C'est la médecine originelle.</p> <p><i>Elle serait non pas « nouvelle », mais « réintroduite », en fait.</i></p>
47'04	<p>MP2 : La médecine, elle a toujours été palliative au début. Il n'y avait pas d'antibiotiques. Je veux dire... Dès fois, quand tu vois nos patients qui ont des drains, parce que dès fois y a des gens... par exemple la dame là, qui disait que pour elle l'option « je ne gagne pas la guerre » n'existe pas... Voilà... Elle a trouvé un chirurgien pour le faire, mais sinon, on l'aurait fait nous. Deux</p>

	<p>drains, pour que le pus et le caca qu'elle avait dans le bide, sortent. Et ça, c'est un truc qui se faisait avant. Avant, ils drainaient. Ils drainaient pour que toute la saloperie aille dehors et que le malade, s'il pouvait, s'il avait des forces en lui, il combatte ce qu'il avait à l'intérieur, et il guérisse. Et le drainage, ça faisait partie de la chirurgie... Voilà. On drainait, et puis le pus sortait à l'extérieur, et avec un peu de chance, la personne avait assez de forces, etc... pour se défendre. Et la médecine palliative, c'est la médecine des origines. Voilà. Dire « ba voilà, on va essayer de faire le moindre mal, on va essayer de trouver une solution...voilà ».</p> <p><i>Et en termes d'approche aussi, de valeurs moins « médicales », mais de valeurs... d'être plutôt dans une approche de vérité en fin de vie... Par exemple, pour que les personnes puissent davantage se préparer que dans une dissimulation totale jusqu'au dernier jour... J'ai le sentiment que ce n'est pas nouveau, mais que ça reprend plutôt des pratiques bien plus anciennes, où on était dans une vérité de la mort.</i></p>
48'40	<p>MP2 : Mais les gens, ils savaient. Les gens ils avaient une plaie là, qui commençait à pourrir, ils s'avaient très bien qu'ils allaient mourir. Que la gangrène ça tue les gens. Moi je me rappelle, ma grand-mère me racontait la méningite de mon père en 1938. Le matin, il était « patrac » la veille. Le matin, elle va dans la chambre, et elle le voit, il était en chien de fusil, et il avait mal aux yeux et mal à la tête, et il se tenait comme ça. Elle a dit « c'est la méningite ». Parce qu'elle avait déjà vu des enfants mourir de la méningite. Et ça, c'est... Comment dire... Les gens, avant, la mort... Tu avais la typhoïde, tu mourrais, tu avais la tuberculose, tu mourrais, les gens on les voyait mourir. Je veux dire... Mon arrière-grand-mère, elle avait treize enfants avant la grippe espagnole, elle en avait que huit après ! Les gens mouraient chez eux, c'était très rare qu'ils meurent à l'hôpital. Et puis ils mouraient faute de soins. Parce que l'accès aux soins n'était pas comme maintenant.</p> <p><i>Et puis l'hôpital était un lieu insalubre... C'était presque des prisons. Ce n'était pas la même version de l'hôpital d'aujourd'hui.</i></p>
49'59	<p>MP2 : Oui, insalubre. Donc voilà. Il avait un côté misérabiliste l'hôpital. C'était pour celui qui n'avait pas d'endroit...</p> <p><i>C'était l'indigent...</i></p>
50'14	<p>MP2 : Donc il y avait, je dirais... Le palliatif était déjà là. En fait on disait aux gens « ba voilà, écoutez, on va faire comme ça, et puis on verra bien. Les compresses, on essaye de collecter, faire des abcès, drainer les abcès, voilà ». Et, en fait, c'est plus de la chirurgie. L'antalgie, il y avait que les opiacés... Et en plus, des opiacés pas titrés, voilà ! Les gens devenaient toxicomanes plus ou moins, parce que, parce que... ba ce n'était pas titré, c'était du bidouillage... voilà ! Même dans les armées de Napoléon, il y avait de l'opium. Quand pendant la campagne d'Égypte, ils ont été obligés d'abandonner une partie de</p>

	<p>l'armée...</p> <p><i>Il y avait la peste je crois...</i></p>
51'17	<p>MP2 : Ou la peste. En plus il y avait énormément de blessés.</p> <p><i>Je crois qu'il y avait un grand chirurgien, à l'époque, qui a été appelé...</i></p>
51'24	<p>MP2 : Larrey.</p> <p><i>Appelé par Napoléon auprès de ses troupes, qui arrivait à amputer, je crois...</i></p>
51'33	<p>MP2 : Larrey, il avait observé... Larrey, c'est le premier qui a fait les ambulances de campagne. C'est en fait des charriots où tu pouvais opérer tout de suite. Parce qu'il avait remarqué une chose, c'est que plus tu intervenais au moment de la blessure, moins il y avait de risque d'infection. Et moins il y avait de douleur. Parce qu'il faut voir qu'à l'époque vous n'aviez pas d'anesthésique. Et donc, il avait remarqué que par exemple, si vous veniez d'avoir la jambe emportée par un boulet de canon, si on vous opérerait tout de suite, à vif, il n'y a pas de douleur parce qu'il y a une sidération à la blessure. Donc il utilisait ça. Il parcourait les champs de bataille. Et quand ils ont laissé leurs pestiférés au Caire, en Égypte, ils ont laissé... parce qu'ils pensaient qu'en plus l'armée égyptienne... Enfin, les mamelouks, allaient arriver pour torturer les blessés. Donc ils ont laissé au patients... Ils ont laissé aux gens de quoi se suicider avec de l'opium. Ça a toujours existé l'antalgie, il y avait des plantes... Mais bon ce n'était pas... Avec de la valériane, avec du pavot... Mais ça a toujours existé. Même encore récemment, avant les années 50, quand quelqu'un avait une péritonite, avec une hyperthermie, on appelait ça les « coliques de miserere » pour dire que c'est fini quoi. Et il n'y avait pas forcément de chirurgie possible à faire. Il n'y avait pas d'antibiotique.</p> <p><i>Et puis il y avait une conscience de la mort dans la société qui n'existe plus aujourd'hui, donc finalement la démarche palliative réintroduit ce qui a finalement toujours existé... et que ce n'est pas nouveau. C'est juste une réintroduction, dans cette société contemporaine, d'une approche qui est historique... On passe juste aux termes ? Ce sont des termes basiques, liés à la fin de vie, juste en quelques mots, des perceptions, une évocation...</i></p> <p><i>Le mot « FIN DE VIE »</i></p>
54'04	<p>MP2 : Pour moi, quand je dis « fin de vie », c'est vraiment le moment ultime. C'est vraiment la toute fin.</p> <p><i>La toute fin. En heures ?</i></p>
54'13	<p>MP2 : Voilà c'est ça, c'est quand on est dans un processus de passage. Quand je dis à quelqu'un « il est vraiment en fin de vie »...</p>

	<p><i>C'est que c'est vraiment lié au passage. « SOINS PALLIATIFS ».</i></p>
54'24	<p>MP2 : Pour moi c'est de la médecine. C'est « médecine ». Mon père disait « je ne suis pas comme les juges, je ne donne que des sursis, jamais d'acquiescement ».</p> <p><i>Il était médecin ?</i></p>
54'36	<p>MP2 : Oui (<i>rire</i>)</p> <p><i>Ensuite le mot « DOULEUR »... Après il y a le mot « souffrance ».</i></p>
54'49	<p>MP2 : Douleur ? (<i>Temps de réflexion</i>) Pour moi la douleur ce n'est pas quelque chose de négatif.</p> <p><i>C'est une alerte ? C'est essentiel ?</i></p>
54'55	<p>MP2 : La douleur c'est un message. La douleur c'est une communication de votre corps. Et puis surtout, la douleur c'est l'inégalité. Puisque vous avez des gens qui n'ont jamais mal nulle part. Et puis vous en avez, dont le corps n'est que douleur.</p> <p><i>« SOUFFRANCE »</i></p>
55'19	<p>MP2 : Pour moi, le mot « souffrance », c'est moral.</p> <p><i>« OBSTINATION DERAISONNABLE »</i></p>
55'26	<p>MP2 : « Acharnement thérapeutique » (<i>rire</i>). Non mais c'est vrai.</p> <p><i>Oui, bien sûr ! « TRAITEMENTS DE FIN DE VIE », ensuite c'est « soins de fin de vie ». Ça été beaucoup débattu ces deux mots pendant la dernière loi...</i></p>
55'44	<p>MP2 : Quelle différence entre le soin et le traitement ?</p> <p><i>Alors... jusqu'à la commission paritaire, ils n'étaient pas d'accord. Un an de débat, donc je me permets de demander : « traitement », « soin », dans la pratique ? Sachant que du terme dépendait la question « peut-on arrêter les traitements – soins - de fin de vie ? ». Pour vous, y a-t-il une différence entre traitement et soin ?</i></p>
56'29	<p>MP2 : (<i>Temps de réflexion</i>). Il y a une différence. C'est-à-dire qu'on peut prendre soin de quelqu'un... « Traitement », ça renvoie forcément... « Soin », pour moi, c'est prendre soin. C'est-à-dire que vous êtes dans le <i>care</i>. Tandis que « traitement », c'est encore quelque chose de technique. Les soins ne s'arrêtent jamais. Un traitement peut s'arrêter. Il a un début et une fin. Il y a</p>

	<p>une finitude dans le traitement. Après la discussion est sur les soins. Soins ordinaires, ou soins extraordinaires. <i>(Rire)</i>.</p> <p><i>Ce serait quoi le « soin extraordinaire » ?</i></p>
57'16	<p>MP2 : C'est une distinction religieuse. C'est une distinction que j'ai lu dans la revue des religions. La grosse problématique, c'est « est-ce que l'alimentation est un soin ».</p> <p><i>Oui, c'était ça.</i></p>
57'39	<p>MP2 : Bien sûr. Donc, la grosse discussion religieuse, elle est dans la conception qu'on a de l'alimentation. Est-ce que l'alimentation est un soin, ou est ce qu'elle ne l'est pas. Est-ce que l'alimentation est un traitement, auquel cas on peut l'arrêter, ou est ce qu'elle est un soin, et dans ce cas-là on peut la continuer. Pour moi, l'alimentation... La discussion ne se pose pas dans ces termes. Pour moi, la discussion, elle se place dans la l'objectif. Quel est ton objectif ? Mon objectif, c'est que le patient soit bien. Que ce patient soit confortable. Surtout quand on parle de fin de vie. Que sa fin de vie soit belle. Or, bien souvent, l'assistance alimentaire aggrave les patients. Elle les encombre, elle les fait s'étouffer. Donc ce n'est pas bienveillant d'alimenter certains patients. Dans certains cas, pour moi, certaines alimentations assistées sont de l'acharnement thérapeutique. Et en plus, n'ont aucun bénéfice pour le patient.</p> <p><i>Et si une alimentation est néfaste pour le patient, mais que sa famille, d'une culture ou d'une religion où la nourriture est extrêmement importante, ne peut pas imaginer qu'on ne nourrit pas leur proche, vous répondez plutôt à la famille ou au patient ?</i></p>
59'19	<p>MP2 : C'est très compliqué. Si le patient est inconscient, c'est compliqué.</p> <p><i>Dans le cas où il est inconscient.</i></p>
59'27	<p>MP2 : C'est très compliqué. Après, quand vous discutez... Moi, ça m'est déjà arrivé de donner le consensus de la société française d'accompagnement en soins palliatifs et la société française de gériatrie-gérontologie. En plus, moi je renvoie les gens à une expérience personnelle. Je les renvoie à l'expérience qu'ils peuvent faire, parce que tout le monde peut faire l'expérience du jeûne. Ce n'est pas quelque chose qui est réservé à la fin de vie. Si vous expérimentez le jeûne, vous voyez que ce n'est pas si catastrophique. Au contraire, c'est même des fois bien agréable. Il y a un bénéfice à jeûner. Et donc c'est une chose qu'on peut valoriser. Après c'est très compliqué d'enlever certaines choses. Par exemple, vous pouvez être persuadé qu'un malade serait mieux s'il n'avait pas d'hydratation. Les gens ont beaucoup de mal à concevoir qu'il n'y ai pas de fil. Ils ont l'impression parce qu'on n'aura pas de fil, ça veut dire que les soignants ne s'en occupe plus. Ce qui est le contraire, enfin ce qui ne veut rien</p>

	<p>dire. Ce n'est absolument pas le cas. Ils ont l'impression que s'il n'y a pas de fil... Ce fil, il est symbolique, un peu comme dans le livre de Werber, « les Thanatonautes ». Vous n'avez pas lu ça ?</p> <p><i>Non</i></p>
1'00'54	<p>MP2 : Celui qui a écrit « Les fourmis ». Il a écrit un livre sur les Thanatonautes. En fait, c'est des gens qui se font mourir... et qui se font réanimer. En fait, ils ont un fil, et ils visualisent, quand ils partent... Ils visualisent un fil, qui les retient. Mais dès fois, ce fil il est très ténu. On a l'impression que les gens, ils ont besoin qu'il y ai un fil. Un cordon ombilical.</p> <p><i>« DIRECTIVES ANTICIPÉES »</i></p>
1'01'25	<p>MP2 : « Directives anticipées », je crois que c'est un pur produit de société, c'est-à-dire que ça substitue à la relation duelle. On a besoin que les gens fassent des papiers. Alors que peut-être que je parle comme ça parce que je faisais des soins palliatifs avant qu'il y ai les directives anticipées, que je disais au gens « qu'est-ce qui vous fait peur ? », les gens disaient « de m'étouffer, de ci, de ça », et moi je faisais une promesse. Je disais « ba non, je ne vous laisserais pas. Je ne vous laisserais pas mourir comme ça, vous ne mourrez pas comme ça. On sera là ». Sachant que quelques fois, on a fait des trucs, dans les années 90-2000, avant la première loi Leonetti, où on était un petit peu hors des clous. Mais c'est pareil, je reviens sur la confiance qu'on a avec un malade et une famille.</p> <p><i>Un contrat moral, philosophique, psychologique...</i></p>
1'02'34	<p>MP2 : On a un patient, en 2002, moi je n'y étais pas parce que j'avais été obligé de partir, dans l'histoire qu'on avait avec ce patient, c'est logique que je ne sois pas là. Parce que moi j'avais accompagné tout ce qui était vie de ce patient. Tous ses délires, je crois que j'étais un des plus grands dealers de... Moi je rigole ici parfois... « Tu te rends compte il a 30 milligrammes de morphine »... Pouf ! Pouf ! (<i>Rire</i>). C'est un patient que j'avais qui avait une vingtaine d'années. Et il a tellement souffert, que mes collègues anesthésistes l'ont endormi au Pentothal.</p> <p><i>C'est quoi ?</i></p>
1'03'15	<p>MP2 : C'est un anesthésique. Normalement, nous, on ne fait pas de sédation au Penthotal. Nous on fait du Propofan. Mais à l'époque... Il souffrait tellement. Il n'y avait rien qui le calmait. Elles l'ont endormi. Elles n'arrivaient pas à l'endormir au Midazolam, parce qu'il était jeune, il en avait eu beaucoup déjà. Elles ont fini par l'endormir au Pentothal, parce que c'était trop affreux. Ce n'était pas possible pour sa famille de rester à côté de lui. C'était tellement de douleur... Et on faisait des choses, mais c'était un contrat moral. C'était un contrat moral, avec une famille, un enfant. Enfin, une personne. C'était la</p>

	<p>confiance. Bon après, maintenant, on met de la procédure dans tout, il y a des conflits autour des gens... Regardez ce qui s'est passé pour Lambert. Quel gâchis.</p> <p>« <i>SEDATION PROFONDE ET CONTINUE</i> »</p>
1'04'25	<p>MP2 : (<i>Rire</i>)... Le mot qui m'est venu ? « Foutaise ».</p> <p><i>Foutaise...</i></p>
1'04'30	<p>MP2 : Ouai. Enfin... Là, ça fait quelques fois où l'on fait des réunions collégiales. Chaque fois on refuse la sédation. C'est-à-dire on dit « non, il ne rentre pas dans les critères ». (<i>Rire</i>). Moi je suis la première à dire « Je ne vois pas pourquoi on endormirait quelqu'un qui a une vie, a bu son coup de rouge, a fait tout un « bin's » pour que je lui règle la tablette pour qu'il puisse regarder l'émission qu'il a raté hier soir parce qu'il dormait... »</p> <p><i>Les demandes viennent des patients...</i></p>
1'05'12	<p>MP2 : C'est une demande à froid</p> <p><i>C'est-à-dire « à froid » ?</i></p>
1'05'16	<p>MP2 : Si vous avez quelqu'un qui a des symptômes horribles, si vous avez quelqu'un qui a un pronostic vital engagé à court terme, qui a des symptômes horribles... Moi ça me pose aucun problème, je l'anesthésie. Ça ne me pose aucun problème.</p> <p><i>Mais en réponse à une couleur, à ce contrat moral ?</i></p>
1'05'33	<p>MP2 : À ce contrat moral ! Et puis aussi au fait qu'on ne laisse pas quelqu'un... Je suis désolée, je ne laisse pas quelqu'un s'étouffer, je ne laisse pas quelqu'un hurler de douleur, je ne laisse pas quelqu'un se vider de son sang sous ses yeux... Mais, maintenant, on a quelques demandes, pas souvent, mais ça arrive... Parce que les demandes qui sont justifiées, c'est-à-dire pronostic vital à court terme, patient qui n'en peut plus, parce qu'il a des douleurs, parce que il a des trucs pas possible, que c'est horrible... Voilà... En plus, souvent, on a déjà une anxiolyse, on a déjà une forte dose de morphine, ça ne nous pose pas de problème.</p> <p><i>A froid, ça veut dire que c'est complètement déconnecté de la souffrance du patient...</i></p>
1'06'29	<p>MP2 : C'est « Je veux mourir ».</p> <p><i>Qui l'a fait en avance, en se disant « comme ça mon dossier avance » ? Ça correspond un peu à une demande de suicide assisté ?</i></p>

1'06'38	<p>MP2 : C'est une demande de suicide assisté. Moi je suis désolée, mais je ne veux pas faire de suicide assisté. Et tous, on est d'accord. Alors là où je dis « foutaise », c'est que, je prends l'exemple de la dernière fois... Le jeudi nous faisons la réunion. On était cinq. Quatre d'ici, plus un médecin extérieur. On fait la réunion et on dit « non, ce patient ne rentre pas dans les clous, il n'a pas un pronostic vital engagé à court terme, il n'a pas de souffrance réfractaire dans ce contexte, il a encore une qualité de vie, simplement, c'est une demande de suicide assisté. Donc ça veut dire qu'il est déprimé. Parce qu'il n'est pas dans la résilience par rapport à son état, etc... Il n'investit rien, donc il est dépressif. On va aller discuter avec lui, on va lui dire que non, on ne va pas le sédater cet après-midi... Parce que lui, il attendait la fin de la réunion et qu'on aille l'endormir. Et donc, le jeudi, on lui explique tout, il est d'accord. Il dit « oui d'accord », nous on dit « vous savez, tant qu'on n'aura pas fait tout ce qu'on peut pour soulager votre souffrance morale, on considèrera que la sédation n'est pas justifiée. Donc est-ce que vous acceptez le traitement antidépresseur ? » « Oui ». Samedi matin, il était très bien, il était parfait. Le vendredi après-midi, il y avait sa fille, je lui ai dit « ba vous voyez quand même, vous passez un bon moment avec votre fille, ça aurait été dommage d'être endormi là ». Il me dit « Oui, vous avez raison ». Samedi matin, il a décompensé, et nous avons fait une sédation, pas une sédation à froid, mais une sédation motivée par un état, un pronostic à court terme engagé, patient dans une souffrance réfractaire, etc... Bon, moi j'ai reçu un SMS du Dr N., qui était là le samedi matin, parce que le samedi matin on est seul, me demandant ce que je pensais de la sédation dans ce contexte-là.</p> <p><i>Sachant que le patient en avait la demande, et que là, maintenant, on était dans les critères où c'est envisageable, ça été fait.</i></p>
1'08'58	<p>MP2 : Le SMS c'était « Monsieur Machin est en très grande difficulté ce matin. Extrêmement douloureux, non calmé, désespéré, en détresse respiratoire. Je lui ai rappelé nos conclusions de jeudi, mais il est en détresse intense. J'ai proposé une sédation transitoire, sachant qu'il est possible qu'il se dégrade dans le week-end. Sa famille a été informée du caractère potentiellement réversible. Cela les perturbe tout de même. Est-ce que cela te choque ? ». J'ai répondu « Pas du tout. La sédation est justifiée devant un tel tableau. Pour moi, c'est normal de sédater quelqu'un en détresse physique et psychique aiguë. Je suis beaucoup plus à l'aise avec cela qu'avec une demande à froid. Hier, j'ai déjà évoqué avec sa fille la possibilité de sédation proportionnée et réversible si besoin ».</p> <p><i>Et donc ça été réversible ou non ?</i></p>
1'09'45	<p>MP2 : Non, il est mort.</p> <p><i>En tout cas, ça a permis une étape. Les deux derniers termes...</i></p>

1'09'53	<p>MP2 : Parce qu'en fait, vous savez, à part quelques idéologues... Enfin, ça n'a pas de sens cette sédation je crois là... Cette sédation commandée par le patient, ça n'a pas de sens. En plus, s'il y a un problème de temporalité, si vous, ou moi, on nous sédate, notre corps va s'adapter, si on n'a pas de défaillance d'organe. Notre corps va s'adapter, donc au bout de quatre ou cinq jours... D'abord, il va falloir monter les doses sans arrêt, au bout de quatre ou cinq jours on va se réveiller. Ça va durer. Et pendant ce temps-là vous avez tout le temps de vous poser des questions... Moi, je me rappelle très bien ma première sédation profonde et continue qui s'est faite à l'hôpital de la Timone dans le service du professeur S., ils étaient bien emmerdés hein. Parce que au bout de quatre ou cinq jours, la patiente elle s'est réveillée, elle a demandé le petit déjeuner ! Questionne-toi sur ce que tu as fait !</p> <p><i>A priori, il est plutôt militant pour une évolution du droit sur le suicide assisté, il me semble.</i></p>
1'11'02	<p>MP2 : Oui, mais c'est parce que ce n'est pas un médecin de soins palliatifs. Les médecins de soins palliatifs sont tous contre l'euthanasie.</p> <p><i>« ASSISTANCE AU SUICIDE »</i></p>
1'11'11	<p>MP2 : Vous voulez rire ? Alors moi j'aimerais bien qu'on me dise, si on assiste au suicide, qu'est-ce qu'on fait des gens qui arrivent aux urgences après s'être raté en s'étant suicidé.</p> <p><i>Alors ça, ça été débattu...</i></p>
1'11'22	<p>MP2 : Je sais bien ! Parce qu'avant que ce soit débattu, j'en avais parlé avec l'espace éthique. J'avais dit « vous êtes bien gentils, tous. Mais alors, donc, aux urgences, il arrive des gens qui ont pris des médicaments, qui se sont ouvert les veines, etc... Parce que leur vie est une souffrance... Voilà, qui... On les fini ? On ferme les services de psychiatrie ? On les fini les malades ? Sans moi, hein, sans moi. Parce que moi je fini personne, je tiens à mon âme éternelle. On les fini ? Vous avez trouvé des psychiatres, pour faire des expertises ? Parce qu'on va expertiser les malades, pour voir s'ils sont déprimés ou pas.</p> <p><i>Ça été évoqué dans les débats, lors de la discussion sur les directives anticipées. Le fait que quelqu'un dise « je ne veux pas être réanimé, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique... »</i></p>
1'12'17	<p>MP2 : Oui, mais dans quels cas ?</p> <p><i>Il a été écrit qu'en cas de suicide, le médecin se réserve le droit de sauver la personne</i></p>
1'12'25	<p>MP2 : Oui, mais c'est quand même très con ça ! Attendez, c'est du « en même temps », c'est typique de cette société. Hein, diabolique. C'est du « en même</p>

	<p>temps », le « en même temps » c'est diabolique. Ça vous vrille la cervelle. Alors, on fait le suicide assisté, mais les suicidés on les soigne ? Même quand ils ont des directives anticipées ? Je suis désolée, moi, hein, un moment donné, je sais plus quoi faire !</p> <p><i>Ça allait dans le sens de « pas d'ouverture au suicide assisté »...</i></p>
1'12'57	<p>MP2 : Ah non, ah non, il n'en faut pas !</p> <p><i>Mais là c'était dans le cadre de la discussion sur les directives anticipées...</i></p>
1'13'05	<p>MP2 : Oui, oui, oui, j'ai compris, j'ai compris</p> <p><i>... Où ils disaient que le médecin maintenant... c'était opposable.... C'était l'opposabilité, le médecin se devait de respecter, sauf en cas de tentative de suicide, il a le droit, ça fait partie des dérogations, pour réanimer la personne. Car ils disent que c'est quelqu'un qui peut avoir eu un geste... (Petit temps de silence) « Euthanasie ? »</i></p>
1'13'21	<p>MP2 : La vie appartient à Dieu. (Rire).</p> <p><i>Je ne sais pas... Bon voilà !</i></p>
1'13'30	<p>MP2 : Non mais, je veux dire, qui je suis moi, pour décider qui doit vivre qui doit mourir ? Qui je suis ? Et puis, il y a une chose, si j'avais été médecin dans les armées de Napoléon, qu'il n'y avait rien pour soulager les malades, bien sûr que je les aurais euthanasiés. Bien sûr. Je ne vais pas laisser quelqu'un agoniser avec la gangrène, souffrir, pourrir. Moi j'en ai eu des envies d'euthanasie quand j'étais interne. Parce que les gens n'étaient pas calmés. Ils criaient. Ils s'arrachaient les cheveux. Ils hurlaient, ils étaient dans des états pas possible. Oui j'en ai eu. Parce que on n'avait rien pour les soulager. Mais quand quelqu'un est bien, que tu as tout ce qu'il faut pour qu'il soit confortable, tranquille, bien, coucouné, qu'est-ce que tu vas l'assassiner ? L'euthanasie, elle est sous-tendue par des problématiques économiques, parce que... prenons un exemple. Il y avait une mémé, pendant un séjour, elle avait décidé, avec le gériatre, qu'on ne faisait plus rien. Plus rien. Bon, il se trouve... Donc ni le manger, elle avait juste un petit 500 d'hydrate, ni à manger ni rien, ni on faisait des bilans, ni on faisait des traitements, elle ne prenait plus aucun médicament. Et puis, il se trouve qu'un jour, accidentellement, il y a une des infirmière qui a eu un accident d'exposition au liquide biologique de cette patiente. Donc elle a eu une projection d'urine dans les yeux. Il fallait faire un bilan pour être sûr que la patiente n'avait pas l'hépatite C, ou le Sida, etc... Donc, les médecins disent « bon, par curiosité, pas du tout parce qu'on va la traiter, voyons donc son bilan, après déjà plus de huit semaines de rien du tout ». Et alors elle avait un bilan mortel.</p> <p><i>Mortel « bien » ?</i></p>

1'15'52	<p>MP2 : Non, mortel ! Elle aurait dû mourir dix fois ! Elle était toujours là. On a trop rigolé. Vous savez combien elle a de potassium ? 1,7.</p> <p><i>C'est mortel ?</i></p>
1'16'04	<p>MP2 : Ah c'est mortel ! (<i>Rire</i>). Ah ba oui, elle a 1,7 de potassium, j'ai dit « oui, mais comme elle ne bouge pas, elle ne fait pas d'effort, rien, qu'elle est complètement grabataire, elle ne mobilise pas ses cellules, donc... ».</p> <p><i>Donc elle n'en meurt pas.</i></p>
1'16'17	<p>MP2 : Non mais elle est morte hein ! Mais elle n'est pas morte comme vous, si vous aviez d'un coup 1,7 de potassium ! Vous feriez un arrêt cardiaque ! Ceci dit, cette patiente-là elle est en long séjour. Tous les jours elle coûte 70 euros à sa famille. Si vous vous dites « de toute façon, j'ai pris la décision, je ne fais plus rien », donc elle est potentiellement morte. La seule chose qui va changer, c'est le temps qu'elle va mettre à mourir.</p> <p><i>C'est ça, tout à fait.</i></p>
1'16'45	<p>MP2 : Donc la tentation est forte, et si vous économisez un mois, vous économisez 2100 euros. La famille elle est contente, la société aussi. Vous savez, la loi sur l'euthanasie du 19 septembre 1939, la loi sur la mort miséricordieuse, elle était sous-tendue par, d'une part, par des motifs humanistes, soi-disant hein, c'était le décret sur la mort miséricordieuse, décret d'Adolf Hitler, qu'il a antidaté. Il était prêt depuis longtemps, mais il l'a daté du jour de la déclaration de guerre. Donc il donnait les pleins pouvoirs à Karl Brandt, qui est son médecin personnel, pour organiser, pour permettre l'accès à la mort miséricordieuse aux incurables. Voilà. La mort miséricordieuse ! Le programme T4. Et en fait, la mort miséricordieuse, elle a été expliquée et sous-tendue, par des motifs économiques. On donnait comme problème mathématique à l'école aux petits allemands de l'époque « Sachant qu'un handicapé coûte tant de reichsmark par an, calculez combien de primes au mariage, par exemple, on pourrait donner avec... ». Il y avait des affiches.</p> <p><i>Cette question de la mort miséricordieuse, est-ce que ça rejoint un peu l'idée de la dignité de la fin de vie ? Le mot est employé quel que soit l'idée qu'on en a, que ce soit la dignité dans le sens « ni on allonge, ni on ne raccourcit la vie », tandis que l'ADMD va dire « on est dans la dignité humaine d'accorder »...</i></p>
1'18'44	<p>MP2 : Mais qui sait qu'est-ce c'est que la dignité ? La définition est à chacun. Moi, dès fois, je donne l'exemple de Stephen Hawking. Grabataire, qui commande un truc avec un œil... dans un stade avancé de SLA ?</p> <p><i>Et qui a changé le monde...</i></p>

1'19'18	<p>MP2 : Et qui a changé le monde ! Elle est où la dignité ? Et puis, la définition, elle est pour chacun !</p>
	<p><i>Donc, il peut y avoir quand même une approche sincère dans l'idée de la dignité en étant pour l'euthanasie ?</i></p>
1'19'37	<p>MP2 : Très souvent, très souvent... D'abord, moi, ce qui me choque... c'est que, écoutez, tous ces gens de l'ADMD, ils ont qu'à se suicider ! Pourquoi ils veulent absolument que ce soient les médecins qui participent à ça ? Alors ils vont vous dire « oui, mais je risque de me rater ». « Ah ba oui, ba, moi aussi, je risque de vous rater ».</p>
	<p><i>C'est faire porter la responsabilité sur la société ?</i></p>
1'20'02	<p>MP2 : Pourquoi c'est le médecin ? Pourquoi c'est la société ? C'est une démarche individuelle ! Qu'est-ce que c'est ça ? Puisque tu revendiques la dignité... Alors avant, le suicide était pénalisé, c'était criminalisé le suicide. Mais maintenant, on a le droit de se suicider, c'est par pour ça que tu ne seras pas enterré, ce n'est pas pour ça que tu seras excommunié. Ba suicide-toi ! Comme j'ai dit une fois à un patient, j'ai dit « Vous ne savez pas quoi faire ? Ba vous savez, il n'y a jamais personne qui soit tombé du dixième étage et qui ne soit pas mort ! ». Ou du pont de Martigues, et qui ne soit pas mort. « Ah oui mais je vais avoir mal », « Oui, ba, écoutez... »</p>
	<p><i>Pas longtemps...</i></p>
1'20'52	<p>MP2 : « Je suis désolée, mais qui me dit aussi que vous n'allez pas avoir mal si je... Je n'en sais rien moi, je n'ai jamais fait ». Non, et puis pourquoi ce serait le médecin ? Et puis pourquoi ça serait doux ? D'accord, on va faire le suicide assisté à la guillotine.</p>
	<p><i>Est-ce que c'est vraiment douloureux, je ne sais pas.</i></p>
1'21'23	<p>MP2 : Non, mais, vous comprenez ce que je veux dire ?</p>
	<p><i>Oui, tout à fait</i></p>
1'21'29	<p>MP2 : Pourquoi il faudrait cette espèce d'aseptisation, de soft, etc... Je crois que c'est Jean Genet qui a dit « La vie, c'est des larmes, du sang et du sperme ». Ba oui, ba la mort, dès fois ce n'est pas beau. Ce n'est pas beau la mort. Et pourquoi il faudrait être aseptisé ? Moi personnellement, ce n'est pas mon projet de vie, ni mon projet de société. Je ne comprends pas cet acharnement à vouloir absolument imposer... Ils ont le droit ! Personne ne les empêche ! Ils n'ont rien qui les empêche de se suicider ! En plus, je vais vous dire, quand on leur met le machin avec le truc où ils appuient, y en a beaucoup qui ne le font pas. Parce que tout ça, c'est une posture.</p>

	<p><i>En effet, dans les pays où c'est autorisé, notamment dans l'Oregon où je crois que c'est le plus libre dans le sens où on leur donne et ils le prennent quand ils veulent, je crois qu'il n'y a pas plus en pourcentage, de passage à l'acte, que dans les endroits où c'est plus encadré... En fait, ça concerne finalement très peu de réels cas, même quand c'est extrêmement facile.</i></p>
<p>1'22'59</p>	<p>MP2 : Mais oui ! Parce qu'on oublie la biologie. On oublie la biologie, et le passage à l'acte est sous-tendu, au niveau cellulaire, par un définit brutal en sérotonine. Et que tout le monde n'a pas le gène du suicide.</p> <p><i>Il y a cet instinct de survie en fait.</i></p>
<p>1'23'15</p>	<p>MP2 : C'est parce que la nature est comme ça. Alors moi, je ne vois pas pourquoi, alors que j'ai vu des tas de gens revenir sur leur décision, faire des directives anticipées puis au dernier moment dire etc... Refuser un traitement puis au dernier moment dire je le veux... L'être humain, il est changeant. Faut pas faire des choses irréversibles. La vie, c'est le changement. Vous êtes d'accord avec moi ?</p> <p><i>Oui.</i></p>
<p>1'23'50</p>	<p>MP2 : On va écrire des trucs dans le marbre ? Personne ne rentre dans les cases ! Personne ! C'est réducteur tout ça !</p> <p><i>Nous arrivons à la fin de notre entretien. Merci pour le temps que vous m'avez accordé. Merci beaucoup.</i></p>

Annexe 9.3 : Entretien MP3 - 27 juillet 2020 - 28 minutes

0'11	<p><i>Quelle est votre formation initiale de médecin ?</i></p> <p>MP3 : Médecine urgentiste</p> <p><i>Sur le socle d'étude initiale de médecine, est-ce que d'une façon ou d'une autre, vous avez été en relation avec les questions de la fin de vie ?</i></p>
0'30	<p>MP3 : En tant qu'urgentiste, tout le temps.</p> <p><i>Et ça intervient à partir de quand dans le processus des études, il y a un premier socle de médecine ?</i></p>
0'39	<p>MP3 : Alors en fait, le socle de médecine a changé par rapport à ma formation et aujourd'hui. La maquette n'est pas de tout la même. À l'époque où j'ai commencé médecine, c'était en 82, donc la fin de vie, ça n'existait pas. Il faut quand même remettre dans le contexte. On était avec des « lyses », des gros cocktails de lyse à cette époque-là.</p> <p><i>Quelle est votre formation de médecine palliativiste ? On dit palliativiste ? Palliatologue ?</i></p>
1'15	<p>MP3 : Alors, bonne question ! Palliatif on va dire... J'ai eu le DU de palliatif.</p> <p><i>Que vous avez passé longtemps après le... Comment s'est fait le transfert entre la médecine urgentiste et la fonction de médecin palliatif ?</i></p>
1'30	<p>MP3 : Parce qu'on côtoie la mort tout le temps en fait. Et puis parce que je vieillis, ras-le-bol de dormir deux heures de temps en temps. Et puis un moment donné on passe sur autre chose. Moi, j'ai gardé ma fonction, je suis sur les deux en fait. Je suis ici, et encore sur St Jo, en urgence.</p> <p><i>Sur St Jo, d'accord, à Marseille. Comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p>
1'59	<p>MP3 : <i>(Temps de réflexion)</i> Ah... Bonne question ! Comment je la définirais ? <i>(Temps de silence)</i>... Ingrate. Aujourd'hui, en tout cas.</p> <p><i>Les raisons principales ?</i></p>
2'15	<p>MP3 : Les raisons principales sont que nous sommes dans une société de « personnes », par forcément de « patients », mais de « personnes » qui n'ont dans leur tête que des notions de « droit ». Et pas d'obligation. Donc en fait l'échange ne peut pas se faire. Puisqu'ils ont tous les droits, ils ont le droit à,</p>

	<p>ils ont le droit à, ils n'ont le droit qu'à... Et nous on est là pour... Puisqu'on a choisi ce métier, on est là pour soigner, point. Chose qui a beaucoup évolué en 30 ans.</p> <p><i>Donc c'était moins le cas ?</i></p>
2'53	<p>MP3 : Ah oui, absolument. Il y avait une véritable reconnaissance du patient, et qui n'était pas forcément un « patient sachant », comme on a maintenant avec l'internet, et du coup, le patient faisait confiance au médecin, un peu comme on faisait confiance au maire, au curé, à l'institut quoi. Et ce côté-là a complètement été bafoué, et du coup on se retrouve avec ... Ba, en fait on est leur serviteur quoi ! Typiquement c'est ça.</p> <p><i>Et pour les patients qui sont ici, au service de soins palliatifs, est-ce que vous abordez directement, et assez concrètement, la fin de vie, la question de la mort ?</i></p>
3'33	<p>MP3 : Ah ba oui, c'est une obligation, de toute façon on l'aborde à partir du moment déjà, si le patient le demande. Après, il y a une façon d'aborder les choses. On ne met pas les deux pieds dans le plat pour faire mal, ce n'est pas ça. Le problème, c'est qu'il y a des... Il faut l'aborder avec... peut-être la temporalité de chacun. Mais à un moment donné, elle est abordée oui.</p> <p><i>Il y a des fois où elle n'est jamais abordée ?</i></p>
4'00	<p>MP3 : Ça peut arriver. Le patient n'a pas envie d'en parler. Le patient ne veut pas savoir, et le patient il reste dans un déni complet avec un besoin de guérison. Et puis il y a toutes ces petites personnes âgées à qui... « Surtout, ne lui dites pas, hein ! Nous on sait, mais lui il ne sait pas ». Comme si le patient ne savait pas ce qu'il avait.</p> <p><i>Vous, vous pensez que le patient sait, et que c'est un choix de ne pas...</i></p>
4'25	<p>MP3 : Très souvent, c'est un choix de ne pas vouloir violenter la famille, les proches qui s'occupent d'eux, et du coup, pour ne pas leur faire de la peine... Ce sont des non-dits permanents...</p> <p><i>C'est une protection mutuelle ?</i></p>
4'39	<p>MP3 : C'est ça</p> <p><i>Et vous le respectez ? Ou de temps en temps, il vous semble nécessaire que... Ou vous sentez qu'il y a quelque chose qui doit être dit ?</i></p>
4'50	<p>MP3 : Moi j'attends. Personnellement, j'attends. Par contre, laisser le patient dans l'inconnu, ça c'est non. Parce qu'il a des choses à faire peut-être avant de partir, et qu'on n'a pas le droit de lui enlever ce temps-là. Pour qu'il puisse le</p>

	<p>faire, il faut qu'il sache que le temps est peut-être plus court qu'il ne le pensait.</p> <p><i>Donc...</i></p>
5'14	<p>MP3 : Donc il faut essayer de l'aborder. Il faut essayer de l'aborder, mais après on voit le patient qui attrape la perche ou pas. Et du coup, si le patient ne le veut pas, vous n'allez pas lui rentrer dedans, il ne veut pas. Parce que pour vivre, il préfère être comme ça.</p> <p><i>Et pour les patients qui seraient encore en traitement, avec un suivi oncologique, est-ce que vous aborder les choses de la même manière, ou est-ce que vous faite une différence ?</i></p>
5'44	<p>MP3 : Non. Non, parce qu'aujourd'hui la chimio elle a plusieurs sens. On fait des chimios curatives, on fait des chimios palliatives, on en est à faire des chimios compassionnelles. Donc forcément, l'impact de la thérapeutique, et l'utilisation de la thérapeutique n'est pas la même, donc on s'adapte avec le patient... Chose qu'on ne voyait pas il y a des années en arrière. On ne faisait pas de chimio à quelqu'un qui était en palliatif. C'était un non-sens. Le patient qui est en palliatif, il est forcément en fin de vie. Et donc, l'oncologue ne pouvant pas s'arrêter... Il ne sait pas d'arrêter. C'est le propre de l'oncologue. Il ne sait pas s'arrêter. Bon, il a toujours quelque chose à proposer. Mais sachant qu'on ne peut pas guérir, on arrive à faire des chimios compassionnelles quand le patient est vraiment demandeur... « Mais docteur, vous n'allez plus rien me donner, mais docteur... En gros, vous me laissez ? Vous me laissez tomber ? Vous m'abandonner ». Surtout qu'un cancer ça dure des années très souvent, des mois en tout cas, et cette relation de confiance et de connivence, j'ai envie de dire, et d'une certaine intimité quand même, c'est très profond la relation avec son oncologue, c'est particulier. Le patient ne peut pas concevoir, et parfois même l'oncologue, que tout s'arrête. Donc, plutôt que perdre ce relationnel, on fait des chimios compassionnelles. Le patient est content parce qu'on lui fait quelque chose.</p> <p><i>Est-ce que le patient est conscient que c'est une chimio palliative ou compassionnelle ?</i></p>
7'15	<p>MP3 : Certains ont bien compris que c'est pour « stabiliser ». Voilà. C'est vraiment une chimio pour stabiliser. Mais ça ne peut pas être généralisé, c'est tellement propre à chacun, à sa vie, à ses croyances, à plein de choses.</p> <p><i>Au niveau de la communication interprofessionnelle, comment vous décririez les relations que vous avez avec les oncologues sur ces patients ?</i></p>
7'10	<p>MP3 : Moi je la définis comme compliquée. Alors en plus, sur Salon, on a un secteur qui est très, très grand. Compliquée par... Pourquoi, je ne sais pas, il y a un frein au niveau des oncos. Après, je m'aperçois que mes confrères ont la</p>

	<p>même difficulté. Donc ce n'est pas propre à l'équipe, puisque c'est quand même un moment donné la question que je me suis posé. Comment aborder les choses ? Et non...</p> <p><i>Quand vous dites « vos confrères », c'est donc d'autres...</i></p>
8'35	<p>MP3 : Mes confrères du réseau, oui, qui font la même activité que moi. J'ai une consoeur qui est sur le réseau depuis neuf ans, et elle a mis six ans pour arriver à faire des staffs de palliatif. Chose qu'on n'arrive pas, nous, à mettre en place. Moi je suis là depuis moins de trois ans, j'ai bon espoir d'y arriver !</p> <p><i>Quand vous dites « staff de palliatif »...</i></p>
8'58	<p>MP3 : C'est-à-dire discuter de l'intérêt ou des effets de la chimio sur un patient. Quelle est la façon de prendre en charge, est-ce qu'on est sur le bon chemin, est-ce qu'on écoute bien ce que dit le patient... Tout ça c'est à discuter.</p> <p><i>Ce qui serait différent de la réunion pluridisciplinaire, où là, c'est vraiment une discussion médicale. Ce serait un staff dédié au...</i></p>
9'20	<p>MP3 : ... Palliatif.</p> <p><i>Au questionnement palliatif, et au bienfondé d'une continuité de la prise en charge ? Donc une réunion dédiée à cette question de la rupture. Et ça, pour l'instant, ça ne se met pas en place ?</i></p>
9'38	<p>MP3 : Ah non. Je n'arrive pas à le mettre... Alors j'ai commencé, j'avais réussi à avoir quelques staffs avant le confinement. Bon, le COVID est passé par là, ça nous a bien embêté... Et là il y a l'été, les vacances, j'espère pouvoir reprendre un peu plus ce genre de petites réunions.</p> <p><i>Ça nécessite la présence de qui ?</i></p>
9'58	<p>MP3 : Des oncologues, de nous-même, des infirmiers, infirmières d'annonce, c'est important, les infirmières d'hôpital de jour parce qu'elles voient le patient régulièrement... En tout cas au sein de l'hôpital. Après avec les autres sites, l'IPC, St Jo, Clairval, c'est par téléphone.</p> <p><i>Ce serait la même chose, mais en visio ?</i></p>
10'20	<p>MP3 : Oui, ou par téléphone, on les appelle directement quand on a une problématique, à un moment donné. Je prends le téléphone et j'essaie de joindre l'oncologue.</p> <p><i>Ça fonctionne ?</i></p>

10'28	MP3 : Ça fonctionne plus ou moins. Ce n'est pas... C'est compliqué.
	<i>Et le patient, dans tout ça, il est tenu de s'exprimer sur la suite ? Ou cela reste une communication interprofessionnelle sur des problématique où le patient n'est pas vraiment amené à dire oui ou non ? Ça reste des discussions éthiques ?</i>
10'54	MP3 : Même dans la discussion éthique, même dans la discussion médicale, le patient il a quand même son mot à dire. Parce que l'important c'est de savoir s'il faut continuer, pas continuer. Jusqu'où il veut aller, ce qu'il est prêt à accepter. Déjà ça. Ensuite, après il y a le... comment dire... il y a le possible. Le possible il est de décision médicale. Mais la décision médicale englobe aussi le patient. Si on ne l'a pas comme partenaire, ce n'est pas réalisable. Quand même il subit des traitements qui sont lourds, fatiguant, avec des conséquences, on ne peut pas faire autrement. Après, c'est personnel. C'est mon avis personnel. Moi je ne peux pas enlever de ma concertation un patient, ce n'est juste pas possible.
	<i>Mais alors pour revenir à l'idée qu'avant il y avait une prise en charge palliative qui était bien plus identifiée...</i>
11'41	MP3 : Avant ? C'est-à-dire ?
	<i>Vous disiez...</i>
11'44	MP3 : Dans ma génération ? Ah non, elle n'était pas identifiée. C'était une fin de vie, et on lysait. Terminé.
	<i>D'accord. Alors un moment vous avez dit « Avant, on prenait en charge en palliatif, on ne faisait pas de chimio »...</i>
11'57	MP3 : C'est ça.
	<i>... Du coup, le fait que maintenant il y ait des chimios, donc on a dit « curatives, palliatives et compassionnelles », est-ce que cela vous semble une évolution positive dans la prise en charge de la fin de vie, avec un nœud quelque part... ou est-ce que c'est ça qui est problématique ?</i>
12'20	MP3 : Non, non, c'est bien, c'est une évolution ! La problématique, c'est qu'on est resté sur le fait que le palliatif c'est la fin de vie, et que faire changer l'état d'esprit des soignants, et des patients, aussi, c'est important, c'est hyper compliqué. Parce que comme à partir du moment où on met palliatif... Logiquement la définition c'est « on rentre en palliatif à partir du moment d'une seule métastase ». Voilà. Un cancer, incurable, avec une seule métastase, on est en palliatif.
	<i>Pourquoi ?</i>

12'49	<p>MP3 : Parce que, c'est la définition.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
12'52	<p>MP3 : C'est soit « pathologie incurable », soit « cancer avec une métastase »... Voilà. Parce qu'en fait, les insuffisances cardiaques terminales, c'est du palliatif, les SLA, c'est du palliatif, les SEP, c'est du palliatif, les insuffisances rénales terminales, c'est du palliatif... Donc ce n'est pas des cancers quand même tout ça. Là on est d'accord, bon. Tout ça, c'est du palliatif. Les « polytrots » (<i>polytraumatisés</i>) avec les tétraplégies c'est du palliatif, on est loin de la fin de vie ! On est loin de la fin de vie. Sauf que dans l'état, dans l'esprit des gens, vu que le palliatif c'était la fin de vie, on mettait le médicament, il mourrait... c'était ça qu'on faisait, ni plus ni moins... forcément on a du mal... Ça fait quoi, ça fait une dizaine d'années, Leonetti c'est quoi ? C'était hier ! Donc du coup, il va falloir du travail, il va falloir ramer encore des années, pour que doucement les choses s'incluent dans les habitudes. Ça commence à se voir. À force de travailler avec nous, il y a certains médecins qui d'emblée, commencent à nous les inclure.</p> <p><i>Même quand il y a des chances réelles de guérison...</i></p>
13'57	<p>MP3 : Et bien on les désincline ! Si on sait qu'on a un cancer, avec une métastase, pour l'instant ce n'est pas possible, on n'y arrive pas. Mais si demain on trouve un traitement, et que le patient il veut vraiment guérir, on le désinclut. Où est le problème ? Mais pendant tout ce temps, on a apporté tous les soins palliatifs, avec toutes les aides au confort, etc., les prises en charge sociales, matérielles, familiales, et tout ce qui va derrière...</p> <p><i>Qui peuvent avoir un impact sur les chances de guérison...</i></p>
14'23	<p>MP3 : Les études ont montré, toutes les études ont montré que... elles ont été publiées hein...</p> <p><i>Et ces études ne font pas changer les comportements ou les perceptions, plus rapidement, chez les professionnels ?</i></p>
14'32	<p>MP3 : Non, non. C'est un long bateau qu'il faut braquer quand même. Le paquebot il est grand ! Le rayon de braquage il est court !</p> <p><i>Lors des réunions pluridisciplinaires, quand vous avez des échanges sur les prises en charge palliatives, enfin, sur les prises en charge des patients, est-ce que vous avez le sentiment que votre point de vue est écouté ? Ou est-ce qu'un sentiment que...</i></p>
15'08	<p>MP3 : Ça dépend. Ça dépend des personnes que nous avons en face. Parfois oui, complètement, quand on a certaines personnes... certains oncologues font bonne figure, par politesse, et ils font ce qu'ils veulent hein. Et c'est un</p>

	<p>peu le problème, là, des équipes mobiles... On va voir les patients dans leur chambre, on fait des propositions au service, et puis on s'aperçoit 48h après que rien n'a été mis en place.</p> <p><i>Et là, c'est une... pas une protection mais... une question de territoire médical ?</i></p>
15'45	<p>MP3 : Je n'en sais rien. Il y a peut-être un peu de ça, il y a sûrement le fait que ce soit quelqu'un qui viennent faire des propositions... On n'est pas en accord parce que on n'a pas la connaissance, ou on n'est pas en accord pour je ne sais quelle raison. Je ne sais pas. Ou tout simplement parce qu'on a autre chose à faire. Après il y a toujours la peur de la morphine ! On est resté encore bloqué...</p> <p><i>Alors c'est quoi cette peur de la morphine ?</i></p>
16'06	<p>MP3 : De l'arrêt respiratoire, de l'accoutumance, de la dépendance. Moi, quand j'ai commencé mes études, on ne mettait pas de morphinique sur les douleurs abdominales parce qu'on masquait la douleur. C'était quand même établi, c'était vraiment une contre-indication. Les tableaux de ventres chirurgicaux, surtout pas de morphine parce qu'on masquait la douleur. Ce qui est faux ! On calme une douleur, vous mettez une main sur un ventre qui est chirurgical, le patient il hurle de douleur ! Il aura moins mal que s'il en n'avait pas, mais la douleur elle sera là parce qu'on va la déclencher. Mais moi, j'ai appris qu'il ne fallait pas, donc... Oulala !</p> <p><i>La morphine est une molécule bien plus utilisée par les médecins palliatifs depuis 30 ans ? Il n'y a pas de tabou sur ces molécules, et ça reste...</i></p>
16'55	<p>MP3 : Ah oui, c'est diabolisé au possible. Ah oui oui oui.</p> <p><i>Aujourd'hui ? Dans les autres spécialités ?</i></p>
17'01	<p>MP3 : Peut-être que maintenant, les nouvelles générations, vu qu'elles ont une formation... Il y a des cours sur le palliatif, il y a peut-être des choses qu'ils sont en train de réfléchir, et du coup on prend l'habitude de mettre de la morphine sur les détresses respiratoires, chose qu'on ne connaît pas. Moi la première, en tant qu'urgentiste, la morphine c'était des grosses doses pour des raisons particulières. Moi quand j'ai fait mon DU, que j'ai appris que c'était du 0 virgule quelque chose.... Moi si j'intube quelqu'un, c'est du 10 milligramme / heure ! Forcément, il faut prendre ce temps, et surtout l'apprendre.</p> <p><i>Donc la médecine urgentiste, si je comprends bien...</i></p>
17'48	<p>MP3 : ... est à l'opposé de la médecine palliative ! <i>(Rire)</i> En termes de traitement.</p>

	<i>Donc la médecine urgentiste n'utilise pas...</i>
17'59	MP3 : Elle l'utilise, mais pas aux mêmes doses. Pas pour les mêmes raisons. <i>Plus ou moins ?</i>
18'02	MP3 : Ah oui, bien plus ! <i>Donc pour eux, ce n'est pas un problème non plus.</i>
18'06	MP3 : Ce n'est pas un problème... mais quand on nous dit « il faut mettre 0,2 milligramme de morphine », il nous regarde en disant « pff, qu'est-ce que tu veux faire avec ça ? ». <i>C'est la médecine palliative qui a une gestion beaucoup plus basse ?</i>
18'20	MP3 : Oui. <i>Plus douce. Mais quelle est l'approche qui diffère ?</i>
18'28	MP3 : Par rapport aux urgentistes ? Parce que ce n'est pas le même impact. Quand vous apprenez, c'est pour traiter des grosses douleurs, pour endormir, c'est pour intuber, c'est pour réduire, c'est pour quelque chose d'urgent, il faut aller vite. Et c'est sûr que cette approche-là, des petites doses, on ne l'apprend pas. Puisqu'on est pas du tout sur la même façon de traiter. Donc ça vient après... Comme je vous dis, il y a une formation palliative au sein du cursus maintenant à la fac. Donc forcément, ils l'ont entendu un moment donné, et puis quand vous avez la chance d'être dans un service... enfin dans un établissement où il y a un service de palliatif, vu qu'il y a l'équipe mobile, à force de faire, il y a les protocoles, ils prennent l'habitude. Mais quand vous n'avez pas... <i>Moi : Et dans les autres spécialités, ils ne l'utilisent pas du tout ?</i>
19'18	MP3 : Alors eux ne l'utilisent pas. Eux, c'est non. Nous, si par exemple aux urgences je prescris... je sais qu'il faut tant de milligrammes en i.v (<i>injection veineuse</i>) pour un patient, dès que ça monte en service, ça va passer en sous-cutané parce qu'ils ont peur de l'i.v ! Parce qu'ils ont peur de l'arrêt respiratoire. Donc en fait, c'est vraiment diabolisé. C'est ça qui est compliqué aussi. <i>On passe aux perceptions, par rapport à quelques termes qui sont vraiment spécifiques à la fin de vie. Ça peut être un mot, une phrase... Alors le mot « FIN DE VIE », qu'est-ce que ça vous évoque ?</i>
19'56	MP3 : C'est la fin. C'est l'arrêt.

	« SOINS PALLIATIFS »
20'05	MP3 : Alors, comment le dire ? (<i>Temps de réflexion</i>) Pour moi, c'est vraiment le « pallier à ». C'est vraiment pallier quelque chose, donc apporter du plus. « DOULEUR », par rapport à « SOUFFRANCE »
20'32	MP3 : (<i>Temps de réflexion</i>) Elle est globale. « SOUFFRANCE »
20'41	MP3 : Elle est plus profonde. « OBSTINATION DERAISONNABLE »
20'48	MP3 : Acharnement. « TRAITEMENTS DE FIN DE VIE »
21'00	MP3 : C'est un traitement. Pour moi, ça reste un traitement. C'est une prise en charge. « SOINS DE FIN DE VIE »
21'09	MP3 : Le confort. « DIRECTIVES ANTICIPEES »
21'15	MP3 : Volontés. Volontés du patient. « SEDATION PROFONDE ET CONTINUE »
21'25	MP3 : Ça ne va pas vous faire plaisir, je ne devrais pas le dire hein. Mais en toute honnêteté pour moi c'est de l'euthanasie masquée. Moi : « ASSISTANCE AU SUICIDE »
21'38	MP3 : (<i>Rire franc</i>) <i>J'ai choisi des mots qui étaient particulièrement débattus dans le cadre des grands débats qui ont eu lieu lors de la dernière évolution de la loi Claeys-Leonetti. Ce sont des points qui ont été jusqu'à la commission paritaire.</i>
22'00	MP3 : Pour moi c'est de l'hypocrisie la plus totale. C'est vraiment un geste hypocrite. Vous imaginez la violence de ça ? Je te mets un truc, tu ouvres et tu fermes quand tu veux... Enfin tu ouvres et... Enfin, c'est violent quand même ! Pour moi, le mot assistance devrait être enlevé de ça. Parce qu'il n'y a pas

	<p>d'assistance. On n'aide pas les gens, on ne les accompagne pas. Ils prennent tout seul leur décision... non, c'est trop violent.</p> <p>« EUTHANASIE »</p>
22'29	<p>MP3 : Alors l'euthanasie, pour moi, ça a beaucoup plus de sens, c'est moins violent. Parce que ça sous-entend que derrière il y a effectivement un accompagnement, on peut mettre des choses... Même si l'euthanasie, il ne faut pas le faire. Pourquoi ? Parce que le risque de dérive est trop important. Je ne fais pas confiance à l'humain. C'est juste à cause de ça. Et que parfois, il n'est pas capable d'aller jusqu'au bout de la recherche... Le patient qui souffre par exemple, le patient qui est douloureux il va vous demander de mourir, parce qu'il n'en peut plus. En fait vous calmez sa douleur, et puis d'un coup, il veut revivre. Et si vous l'avez euthanasié, c'est dommage. Et comme je ne fais pas confiance à l'humain, si on tombe sur quelqu'un qui n'a pas envie d'aller plus loin que ça, ba voilà.</p> <p><i>Il répond tout de suite à sa demande...</i></p>
23'12	<p>MP3 : Il répond tout de suite à sa demande sans aller chercher plus loin. Mais sinon en réalité, c'est quoi la sédation profonde et continue ?</p> <p><i>C'est une réponse à une demande. Même s'il y a un cadre à priori très particulier ?</i></p>
23'28	<p>MP3 : Et la différence avec l'euthanasie c'est quoi ?</p> <p><i>Peut-être la temporalité ?</i></p>
23'36	<p>MP3 : Hum... L'assistance ? Donc au total...</p> <p><i>C'est ténu.</i></p>
23'43	<p>MP3 : (Rire)</p> <p><i>Est-ce qu'il y a un point dont je n'ai pas parlé ? Ça peut être dans la pratique, les études de médecine, la prise en charge, ou la relation avec les oncos, ou un point que je n'ai pas du tout abordé qui vous semble important ?</i></p>
24'02	<p>MP3 : C'est vrai que si on arrivait à dénouer les relations avec les oncos, ça faciliterait tellement les prises en charges des patients. Parce que le premier nœud... y en a pleins des nœuds, mais le premier nœud il vient de là.</p> <p><i>Et pourquoi ? Quand on dit « le premier nœud, il vient de là », pour vous, c'est quoi les choses qui en découlent les plus évidentes ?</i></p>
24'27	<p>MP3 : C'est... Les oncologues sont sur un piédestal, c'est « Dieu tout-</p>

	<p>puissant » puisque c'est lui tient ma vie dans ses mains.</p> <p><i>Donc pour le patient, vous avez le sentiment que la parole de l'oncologue reste la plus importante ? Et que derrière, cela assourdit votre propre discours ?</i></p>
24'50	<p>MP3 : C'est exactement ça.</p> <p><i>Vous avez le sentiment que ce que vous pouvez apporter est moins entendu ?</i></p>
25'00	<p>MP3 : C'est surtout que comme l'oncologue n'est pas à même... les trois quart que je connaisse... ne sont pas à même à dire au patient « maintenant je ne peux plus rien pour vous », ils attendent que le patient soit complètement grabataire, démuné, voire même intransportable ! On a le cas d'une dame là, qui ne va pas pouvoir y aller pour entendre « on s'arrête »... forcément, cette démarche palliative, avec tout ce que ça peut apporter, en amont, ne peut pas être faite ! Puisqu'on attend de ne plus être transportable pour dire au patient « ba on ne peut plus rien pour vous ». C'est antinomique cette...</p> <p><i>Ça ne libère pas de la place...</i></p>
25'37	<p>MP3 : Ça ne libère pas de la place, et ça ne libère pas le patient ! Parce que quel chemin il va faire ce patient ? Et la famille, quel temps on va leur laisser pour faire leur chemin ? Quand ? Quelle temporalité on leur laisse ? Parce que là en fait, on va leur dire « vous ne pouvez pas y aller ». Eux, sont dans l'attente d'une réponse, donc il vont prendre le téléphone, ils vont peut-être avoir une conversation téléphonique... super comme annonce. On est d'accord hein ? Quelqu'un qui est sur un piédestal, qui est Dieu tout-puissant, vous n'allez même pas avoir le contact humain de discuter comme on fait là en ce moment... Il ne vas avoir qu'un téléphone qui va être en interface pour apprendre que c'est terminé, qu'on ne peut plus rien faire ?</p> <p><i>À très peu de temps...</i></p>
26'16	<p>MP3 : Et à très peu de temps ! Et peut-être que la personne sera décédée dans 48h ! Vous avez le temps de faire quelque chose ? De faire votre deuil ? De vous y préparer ? De dire au revoir, de préparer les choses, de... C'est là où ça ne va pas.</p> <p><i>Et ça, est-ce que c'est une discussion que, dans une réunion, ou de façon informelle, vous avez avec certains oncologues ? En exprimant ce regret...</i></p>
26'40	<p>MP3 : Oui, la réponse c'est « on a toujours quelque chose à proposer ».</p> <p><i>Et pour eux, ce « quelque chose », de votre point de vue, c'est culturel à cette médecine oncologique ? C'est pour faire avancer la recherche ?</i></p>
26'58	<p>MP3 : Alors, il y a beaucoup de ça, on est d'accord qu'il y a beaucoup de ça,</p>

	<p>parce qu'il y a de la recherche clinique qui fait que, quelque part, grâce à ça, on a trouvé l'immuno, les thérapies ciblées... ça nous a fait vraiment avancer ! Mais un moment donné, je pense qu'il faut qu'on reste humain et éthique ! Et là... Vous voyez, c'est toujours le fil du rasoir entre les deux. Oui, la recherche clinique c'est bien, mais jusqu'où ? Jusqu'où ? Il y a un moment donné ou peut-être qu'il faut arrêter de proposer des recherches cliniques à un patient où on sait pertinemment qu'il faut lui laisser plusieurs mois pour pouvoir dire au revoir. Et très souvent, on s'aperçoit que quand on arrête les chimios, les patients vont mieux. Vous avez vu ? Je ne vous mens pas ! On arrête les chimios, ils vont mieux, ils sont confortables, ils sont contents, et puis on dit « ba dis donc, on l'a ressuscité ? ». Mais on l'a ressuscité pour un temps ! Mais ce temps-là, c'est un temps meilleur, et là, les gens prennent conscience qu'il y a des choses à faire. Ils peuvent même rentrer chez eux, profiter de leur famille, et puis ils partent doucement. Mais c'est quand même beaucoup mieux que partir avec tous les effets secondaires d'une chimio, où de toute façon on sait pertinemment que c'est fini ! On ne pourra pas. Quand c'est incurable, c'est incurable.</p> <p><i>Vous pensez que les oncologues pensent sincèrement que certains essais cliniques peuvent avoir un effet, ou ça reste vraiment une approche « on joue le tout pour le tout » ?</i></p>
28'22	<p>MP3 : Il y a un peu des deux. Je pense qu'il y a un peu des deux quand même.</p> <p><i>Et bien merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé !</i></p> <p>MP3 : De rien !</p>

Annexe 9.4 : Entretien MP4 - 19 août 2020 - 46 minutes

0'16	<p><i>Quelle est votre spécialité médicale d'origine ?</i></p> <p>MP4 : Médecin généraliste. Médecin généraliste, mais en fait, je n'ai quasiment qu'une pratique hospitalière... pratique en cabinet anecdotique, pratique hospitalière essentiellement, en service de pneumologie. J'ai été praticien hospitalier en service de pneumologie avant de faire des soins palliatifs.</p>
0'45	<p><i>Quel a été le lien entre ces deux spécialités ?</i></p> <p>MP4 : Passer de la pneumologie aux soins palliatifs ? En fait, c'était antérieur. C'est-à-dire que moi, ma thèse de médecine générale c'était une thèse de soins palliatifs, ça m'a toujours intéressé. J'ai travaillé en pneumologie parce que c'était une opportunité, et puis je savais qu'on pouvait faire des soins palliatifs dans ce genre de service. J'y ai travaillé pendant des années, j'étais assistant, puis ensuite PH (<i>Praticien Hospitalier</i>), et j'ai pu mettre en place des lits identifiés de soins palliatifs en pneumologie. On faisait beaucoup d'oncologie, donc du coup le lien il était là. Et du coup, j'avais des liens avec les soins palliatifs déjà depuis longtemps, et puis là, l'opportunité s'est faite qu'il y a un poste qui s'est libéré, et puis j'avais l'impression d'avoir fait le tour, ça faisait douze ans que je faisais de la pneumologie... Envie de faire quelque chose qui me parle.</p>
1'51	<p><i>Au niveau du socle des études de médecine, avez-vous souvenir d'avoir été formé, d'une façon ou d'une autre, à la question de la mort ?</i></p> <p>MP4 : Non, la question n'est pas abordée. Du tout. Hormis via la médecine légale par exemple. Les définitions etc. Mais... j'allais dire... la fin de vie, ça ne faisait pas partie, en tout cas dans ma génération, d'un tronc commun. C'est arrivé juste après, on va dire... Moi j'ai été « thésé », c'est devenu obligatoire l'année qui a suivi, où il y a eu intégration, au tronc commun, de la thématique palliative, mais qui était liée à la thématique douleur.</p>
2'38	<p><i>D'accord. Douleur, palliatif. Au niveau de votre pratique professionnelle, comment vous définiriez votre rôle de soignant ?</i></p> <p>MP4 : Comment définir le rôle de soignant... moi je le définirais avant tout via le « care », nettement, nettement avant le « cure ». Du coup, oui bien sûr, prendre en charge les souffrances des patients, en premier lieu, en tout premier lieu, avec bien sûr la possibilité, dans les trois quart des cas avoir la possibilité de guérir. Mais d'abord, prendre soin.</p> <p><i>Avec les patients qui sont dans le service palliatif, est-ce que vous abordez directement la question de la fin de vie, de la mort ?</i></p>

3'17	<p>MP4 : En service de soins palliatifs, alors la question de la fin de vie, oui directement parce que souvent, ils arrivent dans cette phase-là dans le service de soins palliatif, d'accord... pour ce qui est des hospitalisés en soins palliatifs. Après les gens qui sont hospitalisés que je vois en équipe mobile de soins palliatifs en intra-hospitalier, évidemment ce n'est pas abordé en premier. Donc ça dépend un peu du contexte, il y a une question de temporalité quand même, à laquelle on s'adapte. C'est nous qui nous adaptons à cette temporalité plutôt que l'inverse.</p> <p><i>Donc les patients qui sont dans un autre service, que l'on pourrait dire « curatif », mais dont vous savez qu'il y a une prise en charge palliative nécessaire, il y a une approche qui est plus compliquée ? Plus difficile ?</i></p>
4'01	<p>MP4 : Alors plus difficile... moi je ne dirais pas plus difficile, mais on est obligé d'accompagner le patient dans ce questionnement-là, et dans ces... on va dire, dans la conceptualisation, dans la verbalisation autour de la mort. Ça c'est sûr.</p> <p><i>Qui met en place ce suivi palliatif ? C'est à la demande du chef de service dans lequel est le patient ? C'est vous ? Comment ça se passe ?</i></p>
4'35	<p>MP4 : Comment on est sollicité, en fait ?</p> <p><i>Oui</i></p>
4'37	<p>MP4 : Alors il y a plusieurs sources de sollicitation. C'est-à-dire qu'on a des patients qui étaient déjà suivis par l'équipe mobile extérieure, donc on a le lien, on prévient : « attention il est hospitalisé, il faudrait le voir », il y a des patients pour lesquels on est sollicité en première intention parce que la situation... le patient est hospitalisé via les urgences, et la situation n'est pas équivoque, c'est une situation palliative, urgente, et en général on est prévenu par les urgentistes, on va voir le patient ou directement aux urgences, ou dans les services où il va être hospitalisé, et puis on peut être aussi sollicité par les équipes soignantes, ou médecins, quelque fois par les paramédicaux, qui nous sollicitent, bien sûr la plupart du temps en accord avec les médecins... Mais j'allais dire les médecins qui ne sont pas d'accord avec cette démarche-là, en tout cas qui ont du mal avec cette démarche-là, en général leur équipe ne nous sollicite pas. Ceux qui nous sollicite, c'est ceux où évidemment, on peut rentrer très facilement. Et puis, aussi, les patients qui ont un cancer qui est en situation palliative, pour lesquels on est prévenu dès la réunion de concertation pluridisciplinaire en oncologie, puisqu'on participe à la réunion. Du coup, on en discute, on est dans le début de la prise en charge, donc du coup on est sollicité à ce moment-là. Donc il arrive qu'on ait des patients qui sont en début de prise en charge, on sait que la maladie ne va pas guérir, mais que la thématique palliative va teinter toute la prise en charge, donc du coup on est introduit très précocement dans la prise en charge. Même si le patient n'est pas en toute fin de vie.</p>

6'14	<p><i>Vous vous présentez en tant qu'équipe palliative ? Est-ce que ça génère une question ? Ou une réaction ?</i></p> <p>MP4 : Alors ça dépend un peu de la situation. On ne se présente pas toujours comme une équipe palliative en première intention. Il y a des patients pour qui... c'est pour ça qu'on en discute d'abord avec le médecin... on demande si la question du pronostic et de la guérison a été posée, est vraiment explicite. Si elle est explicite, si la question de l'absence de guérison est explicite, on se présente comme équipe de soins palliatifs. Si en revanche cette question-là n'a pas encore été abordée, ou qu'ils sentent une résistance pour le patient, on se présente comme équipe de soins de support. On présente, on va apporter un plus à la démarche oncologique. On va s'intéresser aux soins de confort, au traitement de la douleur, l'accompagnement psychologique, etc. Ce qui nous permet, finalement, d'être impliqué dans la prise en charge et puis de, petit à petit, pouvoir aborder ces thématiques-là. Accompagner le patient, progressivement, et surtout, s'adapter à la phase dans laquelle il est, lui, dans son questionnement.</p> <p><i>Concernant les patients que vous avez l'habitude de voir au sein de ces services intra-hospitaliers, est-ce que de façon générale ils ont été prévenus, sous forme d'annonce, du passage en palliatif ? Ou est-ce que vous êtes plutôt face à des patients pour qui, la plupart du temps, il n'y a pas d'annonce parce que le médecin du service ne se sent pas d'annoncer...</i></p>
7'53	<p>MP4 : Il y a de tout. Il y a vraiment de tout. Si on veut parler de proportion... après je n'ai pas de chiffre exact, mais si on veut parler de proportion, je dirais qu'il y a un tiers de situation où le caractère palliatif de la prise en charge est explicite et a déjà été énoncé par le médecin. Donc ou l'oncologue, ou le médecin d'une autre spécialité qui a déjà vu le patient, qui lui a parlé, qui a même éventuellement rencontré la famille, et qui ensuite nous sollicite « bon voilà il y aura besoin de faire ça, de mettre en place la démarche palliative ». Grosso modo, un tiers des cas, oui un bon tiers des cas, où, finalement, c'est pas du tout explicite... On nous dit « voilà... » et en fait on s'aperçoit en arrivant, en constatant sur pièce que non, ça n'a pas du tout été abordé et donc là, on est en difficulté. Et puis, un tiers des cas où ça commence à être abordé, mais où les médecins, clairement, nous sollicite en nous disant « on est en difficulté par rapport à cette annonce-là, et donc du coup est-ce qu'on pourrait avoir le soutien de l'équipe ».</p> <p><i>D'accord. Sur la partie de la communication interprofessionnelle, vous avez des liens, des communications directes et indirectes avec tous les médecins et les oncologues de la première prise en charge du patient. Comment vous définiriez cette communication ? En tant que médecin palliatif.</i></p>
9'23	<p>MP4 : Alors... comment la définir ?</p>

	<p><i>Oui. Alors la question n'est peut-être pas assez précise... Est-ce que le fait d'avoir le rôle de prise en charge palliative... Est-ce que vous sentez qu'il y a une communication différente entre votre spécialité et le reste de l'hôpital ?</i></p>
9'44	<p>MP4 : Ba de fait, de fait... Parce que en fait, souvent, on vient en tant que tiers dans une prise en charge. C'est-à-dire qu'on a une prise en charge, classiquement, qui va être le colloque singulier entre le médecin et son patient, et nous on arrive en troisième... J'allais dire, nous on arrive presque en parallèle. Donc il y a une position, il y a une distance à réussir à trouver entre... pour ne pas complètement prendre en charge le patient à la place du patient, c'est-à-dire en fait finalement, en venant chuintier le premier intervenant, et en même temps, en étant quand même actif dans la prise en charge. Donc du coup, c'est vrai que ça nécessite une certaine distance, enfin de trouver la juste distance qui est acceptable par le patient et par le premier intervenant, par le premier médecin. Et donc du coup ça fait intervenir leur propre conception, certains avec qui ça se passe très, très bien, où il n'y a vraiment aucun problème, une collaboration très fluide, et puis d'autres pour qui c'est plus compliqué, pour plein d'autres raisons, des difficultés à déléguer, des difficultés à travailler... justement dans cette triangulation, pour certains, c'est très compliqué. Et puis voilà, d'autre fois où c'est plus difficile parce qu'on a le sentiment que certaines choses devraient être faites, et puis, ba... il y a des résistances, de l'équipe médicale, ou une peur, donc du coup on a besoin de s'adapter à la situation, ça c'est sûr. Mais c'est une position très particulière, parce qu'en fait on est sollicité, d'une certaine manière, en tant qu'expert, et quelque fois amener à agir aussi. On n'est pas simplement une équipe qui donne des conseils.</p> <p><i>Alors ce serait quelle forme d'action ?</i></p>
11'29	<p>MP4 : L'action, ça peut être l'intervention auprès du patient par exemple. Ça peut être l'accompagnement du patient direct, l'accompagnement psychologique par exemple. Ça peut être l'accompagnement de la famille, ça peut être la mise en place d'aides sociales par exemple, pour la partie qui est finalement la plus simple. Ça peut être une demande d'action sur la prescription. Il arrive quelque fois que les médecins nous disent « non mais là ça commence à dépasser mes compétences ». On propose, on va voir ce qu'on va conseiller, on va donner les protocoles etc. Pour certains, c'est difficile... Alors, est-ce que c'est difficile parce que ça leur paraît trop complexe, ou est-ce que c'est difficile parce qu'il y a une peur... c'est difficile à dire sans leur poser la question directement, mais il arrive quelque fois qu'on soit amené à prendre la main et à faire des prescriptions.</p> <p><i>Lors des réunions pluridisciplinaires, il y a des discussions autour des cas des patients. Il s'avère qu'il y a des discussions où il semble qu'il y ait une forme de volonté thérapeutique « au-delà », en fonction de l'âge et de l'état dans lequel se trouve le patient... Dans ces réunions, vous êtes juste là pour proposer et indiquer votre avis, ou... Comment ça se passe ?</i></p>

13'03	<p>MP4 : Le principe d'une RCPO, c'est une réunion pluridisciplinaire, enfin c'est une « réunion de concertation pluridisciplinaire en oncologie », donc effectivement, de principe, c'est pluridisciplinaire et l'avis de chacun doit être entendu. Après, ça reste une concertation... enfin le médecin en charge reste décisionnaire. C'est qu'il peut décider de ne pas suivre l'avis d'une RCPO, il en prend la responsabilité, mais voilà, une RCPO, il doit en sortir une décision. On ne peut pas rester sur un statu quo en disant « ba certains disent ça, certains disent ça ». Donc c'est sûr qu'il y a besoin d'un consensus. On essaie dans la plupart du temps d'obtenir un consensus, quelque fois, on ne l'a pas, et il y a quelqu'un qui tranche. Donc il arrive qu'on puisse être entendu, il y a d'autres situations où on ne peut pas l'être. Ou on s'est mal exprimé, ou on n'a pas été compris, ou ce n'était pas le moment... Il y a certainement plein de raisons, mais oui, oui, il y a des situations où notre avis est écouté, même sollicité, et des situations où même si on est plusieurs à aborder cette thématique là, ce n'est pas entendu.</p> <p><i>Il y a des situations qui vous semble être particulièrement touchées par ce type de différence d'écoute ?</i></p>
14'34	<p>MP4 : C'est une situation où les patients sont jeunes, souvent. C'est compliqué. Les situations... enfin certaines pathologies qui peuvent aboutir à des situations palliatives, bien sûr, mais qui sont très majoritairement des situations où il y a un objectif curatif. Ça c'est sûr. Par exemple certaines tumeurs qui d'habitude, ba effectivement sont très bien traitées, ou en tout cas ont plutôt un bon pronostic, et quelque fois il y a toujours un petit pourcentage où ça ne marche pas. Et donc là, souvent, la thématique palliative est plus difficile à aborder parce qu'on se dit « tiens peut-être que quelque chose a été juste... pas perçu dans la prise en charge, et peut-être qu'on peut faire mieux ». Et donc du « peut-être qu'on peut faire mieux », à l'obstination, il y a un cran qui peut ne pas être perçu par l'oncologue, et qui quelque fois connaît le patient depuis très longtemps. Donc du coup dès fois c'est un peu difficile pour lui de dire « là quand même on arrive à une situation où c'est... où on ne peut plus rien faire en tant qu'oncologue ». Donc du coup il y a besoin de faire plus... enfin autre chose plutôt. Il y a ça, effectivement. Moi j'ai le sentiment que c'est globalement les deux grandes situations. Et après il y a des situations avec des patients en grand âge. Donc quelque fois, la perception de l'oncologue, et la perception du gériatre... des gens des soins palliatifs, parce qu'on a souvent des communautés, on va dire, de réflexion, avec des gériatres, là il peut y avoir vraiment des différences de perception... qui à mon avis sont liées aux formations, bien sûr, et puis après, ba pour le coup puisqu'on parle de communication, par des problèmes de communication. Il y a une anecdote, simplement, on a découvert qu'en en parlant, enfin il y a quelques fois des termes impropres qui sont employés... on peut dire que quelqu'un qui a des patients gériatriques, donc qui ont des troubles cognitifs, qui sont un peu dément, mais ont un bon « vernis social », au sens où ils « présentent » bien, c'est à dire que quand on les rencontre peu de temps, on</p>

	<p>ne perçoit pas cette perte, ce trouble cognitif. Il faut vraiment faire une évaluation structurée pour s'en apercevoir. Quelque fois c'est les familles qui nous mettent la puce à l'oreille, mais quelque fois, simplement le fait de faire une évaluation générique structurée permet de découvrir ça. Et donc du coup, même si un patient... même si il a des troubles cognitifs il doit pouvoir bénéficier des traitements si il peut, n'empêche que, ça aggrave le pronostic automatiquement. Du coup, ça pèse quand même beaucoup sur la balance. Et le fait d'utiliser un terme... plutôt que de dire « il existe des troubles cognitifs, mais qui sont compensés », dire « il y a un bon vernis social », ça va être très bien compris, par un gériatre, par un généraliste, ce genre de chose, mais le terme « bon vernis » a été compris par l'oncologue comme étant un patient qui est plutôt pas mal ! Donc du coup, ça été compris exactement à l'inverse de ce que ça voulait dire. Et on s'est aperçu de ça à l'occasion d'une discussion, et en se disant « mais ce n'est pas employé dans le bon (<i>pas audible</i>) » et en reprenant ça avec elle, et là de dire « non, j'ai toujours compris que c'était ça ». Voilà, en termes de communication, on est en plein dedans, là. Quiproquo absolu. Et puis qui a des conséquences sur la manière de percevoir la situation. Donc du coup, on a besoin quand même de faire attention à ce qu'on dit.</p> <p><i>J'ai entendu des termes comme « il est bien », j'ai le sentiment que parfois, sous le même mot, ce n'est pas la même conception du « bien ».</i></p>
18'20	<p>MP4 : Ba c'est le fait d'utiliser un terme impropre aussi. « Bien », en tout cas en médecine, ça n'a pas lieu d'être. On n'est pas dans les questions du « bien », ni du « bon », non, non, on est dans la question de la description d'une situation, et d'utiliser des données physiologiques, ou des données sociales, etc, pour prendre des décisions pour une prise en charge. Alors c'est vrai que c'est... je pense que c'est une erreur de notre part, mais on le fait tous hein. D'utiliser des termes « bien », comme ça, ça ne veut rien dire, il faut être beaucoup plus explicite quand on définit ça. C'est sûr que le « bien » d'un oncologue ou d'un chirurgien qui voit un patient dans une consultation pendant un quart d'heure, vingt minutes, un patient qui a été amené, qui souvent a été préparé à la consultation, amené par un proche qui étaye, ça ne va pas être le « bien » d'un gériatre, qui va rencontrer le patient pendant une consultation qui va durer une heure, parce qu' une évaluation gériatrique structurée en une demi-heure, c'est vraiment les experts qui arrivent à faire ça sur les chapeaux de roues, c'est très difficile à faire en moins de quarante-cinq minutes... Là du coup, on a pas du tout la même perception. C'est-à-dire qu'on amène un patient, on le met sur une chaise, on lui parle, on lui explique sans obligatoirement beaucoup d'interaction d'ailleurs, c'est souvent beaucoup le médecin qui parle... et on prend le patient, on le fait marcher, on voit s'il arrive à tenir sur une jambe, on teste, on mesure sa vitesse de marche, on parle avec lui, on vérifie quel mot il arrive à retenir, etc, son orientation, ba c'est pas du tout la même chose. Donc oui, il peut y avoir de grosses différences de perceptions liées à ça. Au temps qui est pris pour l'évaluation.</p>

20'13	<p><i>Et dans tout ça, le patient finalement, vous avez l'impression qu'il a son mot à dire ? Dans l'expérience que vous en avez.</i></p> <p>MP4 : Oui, oui, je pense que le patient a son mot à dire, dans le sens où quand même, la loi est là pour ça, et les patients le savent. Ils savent très bien qu'ils peuvent dire « non je ne veux pas » et quand ils sentent qu'on veut leur forcer la main, clairement, les gens réagissent et réagissent vivement, ce qui est tout à fait logique. Après, je pense quand même qu'on n'est pas assez conscient, en tout cas on n'y pense pas, le pouvoir du médecin est quand même très fort. La parole du médecin est quand même très, très forte, et les patients ont vraiment tendance, quand même, à s'en remettre à ça. Il y a une fonction qui fait que on s'en remet à l'avis du patient. Y'a des patients, on leur propose, et « ba docteur, qu'est-ce que vous feriez ». « Ah, en fait j'attendais que vous fassiez un choix ». C'est ça qui peut être difficile. Et il peut arriver... enfin j'ai vu des médecins... et je pense que dans mon expérience ça a dû m'arriver de nombreuses fois, de proposer quelque chose en aillant l'impression que le patient a le choix, mais dans la manière de le présenter en fait finalement on ne propose pas un choix. Ça, c'est très compliqué. Moi j'ai beaucoup appris en... pour en revenir au parcours, j'ai fait un diplôme de thérapie comportementale, et du coup ça m'a vraiment, vraiment appris à modifier complètement ma manière de faire avec les patients, dans ma manière d'aborder les choses avec eux quoi. Ça fait vraiment un changement radical.</p> <p><i>C'est-à-dire ? Surtout dans la formulation par exemple ?</i></p>
21'57	<p>MP4 : Bien sûr, bien sûr. Formulation, présentation, ma manière de gérer l'alliance thérapeutique, de créer l'alliance thérapeutique aussi. Ça a radicalement changé ma manière de faire.</p> <p><i>Et les médecins plus « curatifs », n'ont pas forcément... vous avez l'impression qu'il y a une différence d'approche dans la façon d'amener les propositions thérapeutiques ?</i></p>
22'19	<p>MP4 : Ah oui, oui oui ! Très clairement. Oui bien sûr.</p> <p><i>Il y a une forme « d'imposition » ?</i></p>
22'25	<p>MP4 : Je pense qu'elle est complètement inconsciente...</p> <p><i>Même si c'est inconscient...</i></p>
22'27	<p>MP4 : Je pense qu'elle est complètement inconsciente... mais oui, oui, effectivement. Mais après, c'est aussi lié aussi... C'est pas du tout un jugement, mais c'est aussi lié à la fonction. C'est-à-dire qu'on vient voir le médecin pour lui demander « qu'est-ce qu'on peut faire ? » « Vous me demandez ce qu'on peut faire, voilà ce que je vous propose ». Ça aussi, ce n'est pas évident. C'est-à-dire que dire « je respecte l'autonomie du patient, mais en même temps je</p>

	<p>suis quand même mis en situation d'expert »...ah, d'accord, trouver ce juste milieu là.</p> <p><i>Comment être autonome sans la connaissance réelle ?</i></p>
22'58	<p>MP4 : Et complète. Du coup, quand on parle d'information objective... enfin d'information éclairée, de décision éclairée plutôt... Oui, bon, du coup est-ce qu'on est suffisamment éclairé, et quand bien même on a eu toutes ces informations, est-ce que toutes ces informations-là, on est armé pour les manipuler, etc. Donc, c'est une position difficile pour le patient... pour le médecin, parce que de toute façon il va toujours être dans une situation de responsabilité, parce que c'est lui qui va avoir le plus d'informations. Et que le patient attend que ces informations soient un peu au minimum digérées. Donc je pense que c'est ça qui met beaucoup en difficulté beaucoup de médecins. C'est de réussir à trouver ce juste milieu. Est-ce qu'on a une position juste, est-ce qu'on fait bien, est-ce qu'on fait juste ? C'est plus là que je situerai la difficulté.</p> <p><i>Au niveau des perceptions, je passe aux termes. Juste ce qui vous vient. « FIN DE VIE »</i></p>
24'06	<p>MP4 : Ouh ! Fin de vie !</p> <p><i>Pour vous, c'est quoi ?</i></p>
24'09	<p>MP4 : La fin de vie, ou la fin de la vie. C'est... la fin de vie ? Ba pour moi, je dirais, c'est la période qui suit... qui suit l'annonce en fait d'une situation pathologique qui va vraiment infléchir rapidement, et... l'état de santé, et aboutir à la mort. Donc du coup, ça peut être une période très courte, on vous annonce quelque chose et y a pronostic dans les 48h, mais ça peut être aussi une période assez longue. Quelqu'un qui a une sclérose latérale amyotrophique, et qui a peut-être quatre ou cinq ans devant lui, mais n'empêche que c'est quand même la fin de sa vie. On est quand même dans une situation ou ba voilà, l'issue va rapidement arriver.</p> <p><i>« SOINS PALLIATIFS »</i></p>
25'07	<p>MP4 : Soins palliatifs, ba « tout ce qu'on peut faire quand on ne peut rien faire ».</p> <p><i>« DOULEUR »</i></p>
25'21	<p>MP4 : Je dirais « une expérience globale de mise en danger du corps ». C'est pour ça je ne le situe pas simplement au niveau... de mise en danger de l'être plutôt, on n'est pas systématiquement au niveau du corps quoi. C'est-à-dire que ça peut être une douleur physique, mais ça peut être une douleur morale très intense, pour moi il n'y a pas de différence d'importance. C'est juste une</p>

	différence de catégorie. « <i>SOUFFRANCE</i> »
25'59	MP4 : Souffrance. Souffrance, souffrance. Souffrance... (<i>temps de réflexion</i>). Je m'aperçois que j'aurais facilement dit la même chose que pour la douleur, c'est pour ça que j'essaie... que je prends un temps de réflexion (<i>temps de réflexion</i>). Moi je dirais que la souffrance a un caractère moins aigu. C'est vraiment quelque chose de plus diffus, et qui va quand même impliquer aussi toute l'interaction avec l'autre, et toutes les conditions sociales dans lesquels le patient baigne. « <i>OBSTINATION DERAISONNABLE</i> »
27'05	MP4 : Obstination déraisonnable... (<i>temps de réflexion</i>), ba, c'est vouloir avoir une intervention thérapeutique curative alors que le pronostic, ou en tout cas les chances de parvenir à une guérison sont... n'existent pas. Vouloir faire quelque chose de curatif, alors qu'il n'y a pas de possibilité de guérison. « <i>DIGNITE</i> »
27'43	MP4 : Dignité... Droit fondamental. C'est vraiment une question de droit fondamental, ce n'est pas une question d'image de soi. On ne peut pas retirer la dignité à quelqu'un. Alors que notre image, elle peut se dégrader. Et j'ai l'impression que souvent les gens ne font pas de différence entre... enfin, mêlent ces deux termes... utilisent le terme « dignité » pour deux choses qui sont vraiment de deux catégories très différentes. On dit très bien « Regardez la personne elle ne peut plus quitter son lit, etc., elle a perdu toute dignité ». Non. La dignité, elle l'a toujours. On se doit de respecter cette dignité. Mais par contre, son image a changé, c'est effectivement, cette personne a eu un dégradé, aussi bien dans ses fonctions motrices, des difficultés à s'exprimer, d'accord, d'accord, mais gardant quand même toute dignité. Et j'ai l'impression que souvent on ne parle pas de la même chose. Et c'est pour ça que j'ai l'impression qu'on a quelque fois des incompréhensions, parce que les termes sont employés... Un même terme pour deux choses vraiment très, très éloignées. « <i>TRAITEMENTS DE FIN DE VIE</i> »
28'58	MP4 : Traitements de fin de vie ? Bin, traitements qui ne visent qu'à soulager les souffrances mais pas empêcher la survenue de la fin de vie. « <i>SOINS DE FIN DE VIE</i> »
29'14	MP4 : Là, c'est au sens où ce n'est pas obligatoirement un traitement médicamenteux, ou technique, d'accord, c'est tout ce qui va être... ba justement, pour le coup, on en parlait tout à l'heure, de la dimension du

	<p>« care ». C'est-à-dire l'attention qu'on va apporter au malade. Du coup, les besoins peuvent être très, très large. On fait un soin quand on rentre dans une chambre pour apporter le repas, mais que on le positionne correctement, on dit bonjour, on sourit, etc., on fait un soin, en fait.</p> <p>« <i>DIRECTIVES ANTICIPEES</i> »</p>
29'51	<p>MP4 : Directives anticipées... (<i>temps de réflexion</i>)... Moi je dirais, encore une fois, c'est un droit. Le droit de pouvoir exprimer ses directives anticipées, et comme tout droit, ça doit se faire respecter. Ce n'est pas toujours évident.</p> <p><i>Ce n'est pas toujours évident ?</i></p>
30'18	<p>MP4 : Non, non, non.</p> <p><i>Pourquoi ?</i></p>
30'20	<p>MP4 : Parce qu'elles ne sont pas toujours accessibles, parce qu'elles ne sont pas toujours comprises. C'est-à-dire que la loi n'est pas toujours comprise, ni par les médecins, ni par les patients, ni par leur famille. Certaines personnes pensent que parce qu'elles ont mis sur leurs directives anticipées qu'ils souhaitaient bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, qu'ils ont le droit à l'euthanasie. Par exemple. Des personnes pensent ça. De la même manière, il y a des médecins qui pensent que, effectivement, cette sédation, à partir du moment où le patient le décide, on peut la mettre. Donc du coup, tous les éléments de la loi sont très, très, très mal compris.</p> <p><i>Donc ce ne sont pas forcément les médecins palliatifs qui pensent ça ?</i></p>
30'58	<p>MP4 : Non, non pas forcément. Enfin, j'espère que la médecine palliative (<i>rire</i>)... sont au clair là-dessus ! Ce serait inquiétant si ce n'était pas ça.</p> <p><i>D'accord, donc il y a une mauvaise compréhension de la loi ?</i></p>
31'14	<p>MP4 : Oui, très clairement.</p> <p><i>Parce qu'elle n'est pas lue ? Ou parce qu'elle est vraiment mal...</i></p>
31'17	<p>MP4 : Elle est complexe. Elle n'est vraiment pas évidente. C'est pour ça que nous-même, quand on fait une discussion collégiale sur la décision par exemple d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, on prend le texte de loi avec nous, on est toujours des médecins de soins palliatifs, mais avec un médecin extérieur, pas de soins palliatifs, toujours. Pour plusieurs raisons, un parce que c'est toujours bien d'avoir un regard extérieur, et deux parce que le fait que des médecins extérieurs, qui soient pas obligatoirement impliqués dans la prise en charge... on voudrait d'ailleurs que ce soient des médecins qui ne sont pas impliqués dans la prise en charge qui</p>

	<p>viennent en plus... ça permet en fait de leur expliquer, de leur montrer que c'est une décision complexe, qu'il y a des critères, que c'est pas quelque chose qui se fait comme ça, sur un coin de table, que c'est lourd de sens, et qu'il y a vraiment des critères, que c'est pas pour rien qu'il y aient ces critères-là. Et on a eu plusieurs fois cette expérience-là, justement, d'avoir dans la même réunion, des médecins qui appliquaient la prise en charge, des médecins de soins palliatifs, et un médecin complètement extérieur, qui ne connaît pas le cas, et qui découvre le cas en fait sur cette discussion. De manière à essayer d'avoir le plus de vision des choses... bon du coup, ça prend un peu plus de temps, parce qu'il faut quand même lui expliquer le cas, il faut être précis, et puis bon pour certains, ils ont envie de comprendre, parce qu'ils se rendent que c'est quand même du coup assez solennel, et que ça a une importance. Mais je trouve ça très, très intéressant. Parce qu'ils ont souvent des remarques très pertinentes, et puis je trouve que c'est bien pour transmettre, parce que on peut avoir un texte de loi, on peut nous avoir expliquer... c'est vraiment quand on le fait, quand on vraiment dans... j'allais dire vraiment le nez dessus, qu'on se rend compte de la complexité. Et du coup, je comprends qu'effectivement, une personne... il y a plein de gens qui ont lu les textes de loi qui disent « non, non, je connais, je connais ». Oui, en fait non.</p> <p><i>Et au vue de la pratique, elle est assez bien faite cette loi sur la sédation ou est-ce qu'il y a des « creux », des endroits où on ne trouve pas la réponse ?</i></p>
33'23	<p>MP4 : Non, je trouve qu'elle a été bien pensée. Mais en fait... j'allais dire le « péché originel » de cette loi, c'est qu'en fait... j'ai le sentiment en tout cas, j'ai le sentiment qu'elle a été faite sous la pression d'une frange de la population qui souhaitait qu'on fasse l'euthanasie. Au final, elle a exclu l'euthanasie. Donc en fait, du coup, on a le sentiment qu'elle a ouvert cette possibilité, on va dire cet espoir-là, mais qu'elle a totalement douché et elle a... enfin tous les éléments de la loi ont un objectif, enfin les limitations de la loi ont un objectif, c'est d'empêcher l'euthanasie. C'est là que je pense qu'il y a une mauvaise compréhension. Il y a beaucoup de gens ont pensé qu'il y a eu cette loi et que du coup on peut faire de l'euthanasie en France. Ba non, ce n'est pas ça. Ce n'est pas ça.</p> <p><i>« SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE »</i></p>
34'30	<p>MP4 : J'allais dire... Ba une pratique médicamenteuse, pour le coup, médicamenteuse, visant à faire perdre conscience au patient, dans les situations où les recours thérapeutiques palliatifs, pour soulager le patient, sont en échec.</p> <p><i>Donc, perdre conscience...</i></p>
34'59	<p>MP4 : Perdre conscience, pour soulager.</p> <p><i>Et lorsqu'il y a une situation, par exemple, et c'est peut-être pour ça que c'est</i></p>

	<i>compliqué pour les familles... lorsqu'on fait une sédation, on peut retirer les traitements qui maintiennent en vie, par exemple un respirateur...</i>
35'16	MP4 : On peut, même théoriquement... <i>On doit ?</i>
35'19	MP4 : Si on est sur la loi Claeys-Leonetti, on doit. <i>Donc la personne qui assiste à cette sédation, avec par exemple un respirateur qui se retire, la personne décède très rapidement j'imagine, dans l'heure... Est-ce que le proche n'a pas le sentiment d'avoir assisté à une forme d'euthanasie ?</i>
35'47	MP4 : Je pense que ce qui peut être ressenti, c'est quand vraiment il n'y a pas d'explication sur ce qu'on est en train de faire. En fait, la sédation en elle-même, techniquement elle n'est pas compliquée, on va arrêter un respirateur, y'a rien de techniquement compliqué, en revanche, y'a besoin de border ça énormément. C'est-à-dire de rencontrer la famille, leur expliquer précisément ce qui va être fait, être vraiment très précis sur « qu'est ce qui se passe », « qu'est-ce qu'on va faire », quel est l'objectif. Donc du coup, oui, ça pourrait être le cas si on n'explique pas ce qu'on est en train de faire. Si on ne dit pas que de toute façon la personne elle est maintenue en vie uniquement par l'appareil, qu'il n'y a pas d'espoir de guérison derrière, et qu'en fait, maintenant on est juste, on fait vivre un corps, mais on a plus d'espoir que cette personne puisse être encore là, et puisse encore interagir avec les autres, etc, et qu'après en avoir discuté, après une discussion collégiale, on va interrompre ce maintien artificiel en vie, mais que ça peut être source de souffrance. Nous, notre but c'est de surtout pas être générateur de souffrance. L'issue, de toute façon, on la connaît. Qu'il y ait un respirateur ou pas. Un moment ou un autre, le respirateur sera dépassé et de toute façon il s'arrêtera. Donc si on est dans cette situation-là, c'est que on va simplement éviter un l'abs de temps où il va y avoir des souffrances inutiles. <i>L'explication finalement c'est que le produit qui est mis n'est pas ce qui va faire partir la personne, mais bien l'arrêt du respirateur, puis la fin de vie naturelle, qui devait arriver...</i>
37'47	MP4 : La personne meurt de sa maladie. Simplement, on s'assure que l'arrêt des traitements ne va pas être source de souffrance pour lui. <i>Plus que deux mots. « ASSISTANCE AU SUICIDE »</i>
38'06	MP4 : <i>(temps de réflexion)</i> C'est... pas de pertinence en France... <i>(temps de réflexion)</i> ... j'allais dire, ce n'est pas une réponse à la souffrance. <i>Et dernier mot, « EUTHANASIE »</i>

38'33	<p>MP4 : Ba euthanasie, du coup... <i>(temps de réflexion)</i>... Pour moi, c'est un arrêt du soin, en fait. C'est en ça que je suis... Alors je jette pas du tout la pierre à ceux qui peuvent être... qui sont malades en qui demandent l'euthanasie. Eux, c'est l'expression de leur souffrance, il n'y a aucun problème là-dessus. Ceux qui me posent problème, c'est ceux qui parlent pour eux, c'est un peu différent. Mais... oui, moi j'ai le sentiment que c'est le moment où on dit « on va se débrouiller pour qu'on arrête le soin ». La mort elle va arriver. À nous de rester là, et d'être toujours dans le soin, jusqu'au bout. Jusqu'au derniers instants, pour que la personne ne soit pas seule, reste accompagnée. L'euthanasie, c'est une manière de couper net à cette histoire-là. Moi je le vis comme une grande violence, en fait. Même si, je pense, ça peut répondre à une souffrance à un moment, ça y'a pas de problème là-dessus. Et voilà, je peux comprendre que dans certains pays, dans certains contexte législatif, ou social, on puisse décider que ça peut être une réponse. C'est un choix, aussi. C'est un choix qui me pose problème éthiquement. Parce que justement, on arrête le soin.</p> <p><i>On a fini pour les perceptions. Est-ce qu'il y a un point que je n'ai pas évoqué, vu que je ne suis pas médecin palliatif, sur la formation, la communication, le contexte interprofessionnel, je ne sais pas, sur les patients ? Est-ce qu'il y a un point qui vous semble important de...</i></p>
40'30	<p>MP4 : Moi, le point le plus important, c'est que finalement, nous on est amené, on est obligé de s'interroger sur notre manière de communiquer, on est obligé d'avoir cette réflexion parce que de toute façon si on ne fait pas ça on ne peut pas travailler. Par contre, l'ensemble des médecins n'est pas obligatoirement amené à se questionner sur ça. Donc du coup, on est quelque fois avec un très grand fossé dans les concepts qu'on peut utiliser. Quelque fois on va utiliser des concepts, mais on a l'impression de vraiment, de parler chinois. Alors du coup on reprend, on explique...</p> <p><i>Un exemple de concept ?</i></p>
41'13	<p>MP4 : Ba, un truc de base en soins palliatifs... En soins palliatifs, il y a un socle, c'est l'interdisciplinarité. L'interdisciplinarité, c'est capital dans les soins palliatifs. L'interdisciplinarité, c'est quelque chose qui n'est pas compris par une très large majorité des médecins. Parce que dans les professions paramédicales, on en parle un peu plus. Donc, ba du coup on est obligé de passer par une étape d'explication sur quelle est la pertinence, finalement, de faire de l'interdisciplinarité. Pas de la pluridisciplinarité. Vraiment de l'interdisciplinarité, où tout le monde a son mot à dire, et tout le monde, finalement, apporte sa pierre à l'édifice. Pluridisciplinarité, ba comme on en parlait tout à l'heure, c'est une réunion, on essaie d'avoir un consensus, mais un moment il y a quelqu'un qui tranche. L'interdisciplinarité, c'est on donne plusieurs avis, et de tous ces avis-là, on va en faire quelque chose d'original. On ne va pas en choisir un dans le tas, c'est-à-dire qu'on va faire, à partir de ça, c'est j'allais dire, une éthique de la complexité. Voilà. Alors que la</p>

	<p>pluridisciplinarité, non. C'est « on s'est assuré d'avoir plusieurs avis, on les a confrontés, mais un moment il faudra en choisir un ». Ce n'est pas la même chose. Mais du coup, ça empêche l'introduction d'autres visions des choses. Dans nos discussions interdisciplinaires, enfin je vois dans certains staffs qu'on peut avoir en soins palliatifs, ba c'est l'aide-soignante qui va donner l'information capitale qui va débloquer une situation. Parce qu'elle a perçu quelque chose dans un soin, qu'elle seule peut percevoir. Donc elle va apporter une pierre à l'édifice, et qui va faire que la réponse finale va être originale. Du coup, quelque fois il y a besoin de reprendre tous ces éléments-là, et d'essayer de faire comprendre pourquoi on fait ça, quel intérêt ça peut avoir, quel est la méthodologie...</p> <p><i>Faire comprendre à qui ?</i></p>
43'15	<p>MP4 : Aux médecins qui ne sont pas du tout expérimentés. C'est plutôt les médecins. Donc voilà, que oui, on a un gros, gros, gros travail à faire dans notre manière de communiquer, dans notre réflexion, en fait, au-delà du traitement. Notre formation, elle est très centrée sur le traitement et centrée sur le corps. On est à 99%. Et même quand on fait de la psychiatrie, on s'aperçoit que c'est aussi très centré sur...</p> <p><i>Là, on parle de la formation du D.U palliatif ?</i></p>
43'47	<p>MP4 : Non, du médecin, en général. Formation de base des médecins. Alors que finalement, si on veut être un peu provocateur, avec déjà une base de connaissances physiologiques, n'importe qui pourrait aller piocher dans les traitements, et trouver le traitement qu'il faut, sous réserve d'avoir un peu de « background », de physiologie. Moi j'ai le sentiment que si on est médecin, il faut aller un petit peu plus loin, et pouvoir s'interroger sur l'épistémologie de ce qu'on fait. Et ça, (<i>rire</i>), je pense qu'on a deux, trois progrès à faire.</p> <p><i>Donc la démarche palliative, finalement, a une façon de communiquer, une approche, une façon de s'organiser, qui vous semble très différente de l'organisation et de la façon de communiquer des autres spécialités médicales, qui sont peut-être formées sur une autre façon de pratiquer la médecine ?</i></p>
44'50	<p>MP4 : Oui, oui, bien sûr.</p> <p><i>Alors j'ai une question. On dit que la démarche palliative est récente, trente-quarante ans, j'ai pourtant le sentiment qu'elle réintroduit plutôt quelque chose qui a toujours existé, et que ce qui est récent, c'est plutôt la médecine ultra-spécialisée, ultra-technicisée. Est-ce que vous avez le sentiment, vous, dans votre pratique, qu'il y a une résurgence de quelque chose de plus antérieur, ou vous avez le sentiment que c'est bien une spécialité récente, qui se construit sur des choses très nouvelles ?</i></p>
45'25	<p>MP4 : Non, je pense qu'elle a toujours été là, effectivement. Cette manière de...</p>

Parce que finalement, dans l'histoire de la médecine, l'essentiel de l'histoire de la médecine, n'est pas curative. A l'échelle juste de l'histoire on va dire, ba en fait, 98% du temps passé, du temps de l'histoire humaine, c'est-à-dire tout ce qu'on a pu écrire, on n'a jamais été sur du curatif. C'est depuis quelques dizaines d'années qu'on est réellement sur du curatif. Donc finalement, ça a existé toujours, simplement, que ce soit entendu comme une spécialité, ça c'est récent. C'est-à-dire que ce soit entendu comme, en soi, une discipline qui nécessite une formation, qui nécessite une approche spécifique, ça c'est plus récent. Mais oui, oui, c'est beaucoup plus ancien.

Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé !

Annexe 9.5 : Entretien MP5 - 30 septembre 2020 - 51 minutes

	<p><i>Ma première question concerne votre parcours professionnel. Dans le socle initial d'étude de médecine, avez-vous eu, de près ou de loin, une formation liée à la fin de vie, à la mort ?</i></p>
0'19	<p>MP5 : Avant de débiter l'internat ?</p> <p><i>Avant d'être médecin palliatif. Sur les huit années d'études générales, en fait.</i></p>
0'33	<p>MP5 : Oui, oui, on a une formation qui est rattachée au module de cancérologie, ou... alors moi, je n'ai pas fait mes études ici, j'ai fait mes études à Nantes, et je suis venu faire mon internat ici. Et nous on avait une évaluation psychologique, ou justement les psychologues nous donnaient des conseils pour annoncer la maladie grave, qui pouvait entraîner la fin de vie. Ils nous ont même fait des entretiens avec des acteurs, où on devait annoncer des rechutes de cancer, ou échappements au cancer qui étaient filmés. Et on regardait le film après avec la psychologue, pour voir un peu là où on était en difficulté. C'était assez intéressant.</p> <p><i>D'accord. Donc ça, c'était le socle commun à tous ?</i></p>
1'20	<p>MP5 : Alors c'était le socle de tous les étudiants de médecine de la faculté de Nantes. Donc c'était avant l'internat, c'était en D3, donc c'était la cinquième année qu'on avait ça, où on avait justement cet entraînement à l'annonce de diagnostic grave pouvant entraîner la fin de vie. Ce n'était pas une annonce au sens propre de « Vous allez mourir ».</p> <p><i>Non, non, je comprends bien. Et vous avez quelle spécialité ?</i></p>
1'48	<p>MP5 : Moi je suis médecin généraliste à la base.</p> <p><i>Selon vous, on dit plutôt « palliativiste » ou « palliatologue » ?</i></p>
2'03	<p>MP5 : Je ne suis pas très bon en sémantique... Moi j'aurais dit plutôt « palliatologue », mais...</p> <p><i>Comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p>
2'15	<p>MP5 : En tant que médecin de soins palliatifs ?</p> <p><i>Oui</i></p>
2'20	<p>MP5 : Alors ça c'est intéressant ! Moi, je définirais ma mission de soignant comme l'équipe qui va apporter de la cohérence à une prise en charge complexe, parce que se rapprochant de la fin de vie. Et c'est ce que je dis aux</p>

	<p>internes, aux infirmières, et aux jeunes médecins qui se retrouve en grande difficulté pour dire à un patient que malheureusement le traitement n'a pas apporté les résultats escomptés. J'essaie d'expliquer qu'on peut tout dire à un patient à partir du moment où c'est cohérent et transparent. Même si il va mourir. Et donc du coup, c'est d'ailleurs pour ça que je trouve ça très intéressant je trouve votre sujet, parce qu'on travaille énormément là-dessus, et c'est une des raisons pour laquelle on est très intégré je pense aujourd'hui à l'IPC, c'est qu'ils nous appellent vraiment pour les aider à mettre de la cohérence pour aller expliquer les choses aux gens. Sans parler après de toutes nos missions d'accompagnement de la fin de vie, mais je pense à une phase précoce, on est vraiment là pour apporter la cohérence.</p> <p><i>Donc, vous êtes quand même introduit dans une phase assez précoce ?</i></p>
3'25	<p>MP5 : C'est une des missions sur laquelle on travaille énormément...</p> <p><i>Parce que ce n'est pas du tout, pour l'instant... On ne retrouve pas ça partout. J'ai l'impression que dans d'autres endroits, la démarche palliative a du mal à faire comprendre que plus elle arrive précocement, plus il va y avoir un effet bénéfique sur la vie du patient. J'ai plutôt observé l'inverse... Que les médecins, dans leur prise en charge, évite le plus longtemps possible l'arrivée d'un tiers dans la prise en charge.</i></p>
4'03	<p>MP5 : Oui, non, non ! Mais ça ne m'étonne pas. Et c'est d'ailleurs un problème qui est connu depuis un petit moment maintenant. Si vous avez bossé un peu le truc, vous avez vu la publication de 2010 de Temel, dans le cancer du poumon et l'intégration précoce des soins palliatifs, ça été un peu le début d'une sorte de petite révolution. On s'est dit que peut-être en oncologie on ne faisait pas les bonnes choses, et qu'il est temps de revoir un peu nos pratiques. Maintenant, tout le monde en est conscient. Si vous suivez un peu la littérature, tous les essais princeps des nouveaux traitements intègrent des données de qualité de vie. Parce qu'il ne suffit plus de dire qu'on fait mieux, il faut aussi prouver qu'on n'est pas toxique. Et même si il y a beaucoup d'endroits où c'est encore difficile d'avoir une intégration de soins palliatifs précoces, en tout cas je peux vous dire, ici, que le pari il est réussi. On a développé un hôpital de jour « soins palliatifs » pour voir les patients avant qu'ils soient hospitalisés pour une complication, donc on voit des patients qui marchent, qui sont presque comme vous et moi. Plus récemment, on a même développé les soins palliatifs en hématologie, qui est encore une discipline à part, qui fait peur à beaucoup, beaucoup de monde. Et c'est surtout moi qui ai pris ça un peu... Enfin, j'aime bien les défis, donc... Là, aujourd'hui, on arrive à voir des patients qui sont en soins palliatifs, qui peuvent avoir une trentaine d'années, et qui ne sont pas pré-mortem, parce que la pathologie hématologique, notamment la leucémie, c'est des maladies qui sont complètement différentes du cancer du poumon ou du pancréas. Et justement, là encore, il y a un énorme travail de communication, où on les aide beaucoup justement là-dessus. Et on arrive à intervenir de façon très précoce. Et aujourd'hui, si vous voulez, pour même</p>

	<p>aller dans l'extrême, histoire de vanter un peu notre centre, on est même intégré en réanimation. C'est-à-dire qu'en réanimation, quand ils arrivent devant des situations qui évoluent mal, ils nous appellent pour les aider dans les prises en charge et voir si on peut rapatrier le patient dans le service pour un meilleur accompagnement. Donc on a une très forte intégration aujourd'hui des soins palliatifs dans ce centre.</p> <p><i>Quel a été le vecteur pour la compréhension de cette approche palliative par les autres spécialités ?</i></p>
6'34	<p>MP5 : Je pense que le vecteur il est... ba déjà la communication, déjà la formation des nouveaux internes. Même si j'ai du mal à le dire, je vieillis, mais les nouveaux internes ont une démarche palliative, donc ça devient des assistants maintenant. Mais cette nouvelle génération n'est pas du tout comme l'ancienne, où on traitait jusqu'à ce que le patient respire, d'où la petite blague d'ailleurs « Mais pourquoi les cercueils ont des clous ? C'est pour empêcher l'oncologue de refaire une chimiothérapie ». Cette nouvelle génération est beaucoup plus sensible sur le bien-être, sur la qualité de vie, donc ça veut dire que la communication du coup est plus facile. Et il y aura toujours certains acteurs qui vont être sensibilisés à cette démarche, qui vont faire qu'ils vont déclencher des soins palliatifs précoces, et leurs collègues qui vont regarder et qui vont dire « Mais en fait, ça a l'air pas mal ». Et donc du coup, ils s'y mettent aussi. Il y a vraiment...</p> <p><i>Comment c'est organisé ici ? Il n'y a pas de service de soins palliatifs dédié ?</i></p>
7'41	<p>MP5 : Non. Ce ne sont que des lits identifiés.</p> <p><i>Ce ne sont que des lits identifiés. Et donc vous, vous avez la liste des patients pour lesquels vous intervenez en prise en charge, sur lesquels vous êtes appelés. Vous êtes sollicités comment ? Il y a des réunions pluridisciplinaires ?</i></p>
7'54	<p>MP5 : Alors, il y a l'hématologue ou l'oncologue... peut décider de faire intervenir, on parle de « tag », mais je préfère « identifier » quelqu'un en soins palliatifs... enfin, relevant de soins palliatifs. Quand il le fait, ça ressort en fait. On a un « tag », c'est pour ça qu'on parle de « tag ». Ça créer une liste de travail, et donc on voit les nouveaux patients. Tous les patients qui sont sur centre, en soins palliatifs, sont identifiés sur une liste de travail à nous. Après, il y a des réunions qui sont... là, qui ont un peu été perturbées vis à vis du Covid... on essaie de faire un jour par service pour essayer de discuter un peu des dossiers un peu... on va dire un peu plus complexes. Et on a même, justement, mis en place il y a quasiment deux ans maintenant, une RCP de cas complexes, où on fait intervenir des soins palliatifs et des réanimateurs, une sorte de Ying et de Yang, et les hématologues viennent présenter leurs dossiers, et on discute tous ensemble de l'engagement thérapeutique chez ces patients-là. Le réa dit « Moi je pense que c'est déraisonnable, je ne prendrai pas ce patient », l'oncologue fait « bon, dans ce cas, je vais peut-être mettre des soins palliatifs ». Ou parfois</p>

	<p>l'inverse, il va dire « Si, moi je... si le chirurgien me dit « je peux l'opérer », moi je le prendrai ensuite dans les suites opératoires en réanimation ». Donc on discute comme ça des dossiers. Donc il y a un peu trois voies possibles pour arriver jusqu'aux soins palliatifs. Et de plus en plus, les patients demandent.</p> <p><i>Quel est votre sentiment, par rapport à votre positionnement, par rapport au patient, quand vous arrivez comme un intervenant supplémentaire dans son histoire de vie, dans son parcours de maladie... comment vous identifieriez votre position dans ce parcours de vie ? Il y a, j'imagine, une relation « première » qui est le couple patient – oncologue, et vous, quand vous intervenez, vous avez quel sentiment ? Est-ce que finalement vous prenez la prise en charge ? La prise en charge oncologique s'arrête, même s'il est dans le service dédiée ? Comment ça se passe ?</i></p>
10'10	<p>MP5 : Non, absolument pas, non. Si elle s'arrête, c'est qu'on intervient trop tard. Moi... enfin nous, ce n'est pas que moi, c'est surtout quelque chose qu'on a mis en place en hématologie. En oncologie, pour être un peu extrême, moi j'ai la capacité de prescrire une chimiothérapie. Donc dans la théorie, je pourrais... d'ailleurs ça arrangerait parfois certains oncologues, mais je pense que chacun doit rester à sa place. L'objectif, c'est d'arriver avant l'arrêt des chimiothérapies, parce que c'est beaucoup trop traumatique de dire à un patient « On arrête la chimio, vous rencontrez les soins pal ». C'est pour ça qu'on associe les soins palliatifs à la fin de vie.</p> <p><i>C'est beaucoup comme ça que ça se passe !</i></p>
11'56	<p>MP5 : Ça fait partie des objectifs en oncologie de dire « On doit arriver avant l'arrêt de la chimiothérapie ». Déjà pour éviter les chimiothérapies de trop, parce que l'oncologue a du mal à s'arrêter, et pour commencer à intégrer un petit peu cette démarche du fait que quel est l'objectif et le bénéfice de cette chimiothérapie ? Parce que c'est plus intéressant de faire un sorte que ce soit le patient qui arrête parce qu'il réalise que ça ne lui rapporte rien, que on arrête parce qu'on a complètement épuisé les choses et qu'on a vécu dans une espèce d'illusion de croire qu'on allait vivre des années avec un traitement de chimiothérapie, dont on sait parfois qui marche à 3%! Et 3%, c'est tout juste stabiliser les choses ! Enfin c'est ridicule ! Nous on part du principe que faire venir le patient à l'hôpital juste pour faire un traitement de chimiothérapie, c'est déjà lui altérer sa qualité de vie, avant même de lui faire tout traitement. Donc nous on se positionne, et c'est là où il faut être humble un minimum, il y a beaucoup trop de médecins palliatifs qui arrivent en disant « Vous avez fait n'importe quoi, vous êtes nuls, il a mal... ». Régulièrement c'est vrai, mais ce n'est pas une bonne démarche. Moi, ça ne me plairait pas, quand j'essaie de faire le maximum, qu'on arrive et qu'on me dise que je suis nul. Je n'ai pas envie de rappeler ce mec-là. Ce n'est pas comme ça qu'on va construire une alliance. C'est plus intéressant de dire « Viens avec moi, je vais te montrer comment on prescrit de la morphine ». Il faut arriver humble, parce qu'on ne sait pas ce qui s'est passé avant, parce qu'on n'avait pas connaissance de l'état d'esprit, peut-</p>

	<p>être que le patient était pas du tout dans cette optique-là, n'était pas ouvert à parler de soins palliatifs, à parler de ça. Parce qu'il faut introduire, par l'hématologue ou l'oncologue, les soins palliatifs. Donc ce n'est pas toujours évident. Et donc, moi je nous positionne sur une échelle de 100%, où on a certain pourcentage, chaque. Si on est dans une attitude de chimiothérapie, qui peut potentiellement fonctionner, mais d'un patient fragile, qui ne devrait pas aller en réanimation, on peut se retrouver à 80% oncologue, les traitements, les chimios, les scanners, les complications, les infections, et à 20% soins palliatifs, où est-ce qu'on en est au niveau du social, est-ce qu'on a besoin de parler des directives anticipées, on va dire commencer à préparer l'hypothèse que les choses aillent moins bien, même si on est dans une attitude agressive. Rien que de présenter un peu cette alternative de dire « Si un jour ça ne va pas bien, je suis là, ne vous inquiétez pas », ça rassure énormément les patients. Il n'y a rien de pire que de dire « Si elle ne marche pas, celle-là, je ne sais pas ce que je vais faire ». Là, non. « Ne vous inquiétez pas, on sera là ». Et puis malheureusement, les choses se dégradent, parce qu'elles se dégradent tout le temps, et là, au final, on va commencer à prendre de plus en plus de place dans la prise en charge. Et quand on arrive dans l'accompagnement de la fin de vie, on n'a pas besoin d'un oncologue, et l'oncologue n'a pas sa place non plus, à part, on va dire, par courtoisie, parce que c'est important la relation qu'un oncologue créer avec son patient et sa famille, parfois pendant des années, mais tout dépend d'où on en est dans le soin. Arriver et de vouloir remplacer, c'est le meilleur moyen de se faire jeter. Et surtout de ne pas se faire accrocher par le patient.</p> <p><i>Et le moment, justement un peu sensible, de l'annonce d'une aggravation malgré les traitements, dans ce contexte qui a l'air d'avoir une certaine harmonie des approches, enfin en tout cas une forme d'alliance j'ai l'impression... Qui, au final, le plus souvent, a la charge de l'annonce ? Ça reste l'oncologue ? Ou cette alliance a permis aussi aux oncologues de laisser l'annonce à l'équipe palliative ?</i></p>
15'01	<p>MP5 : Ça dépend. Les deux. Parfois les deux ensemble. On essaie de travailler ensemble. Parce que... ça rappelle un peu ce que je vous disais au début, le principe de cohérence. Le principe de cohérence, c'est dire tous la même chose. Dire tous la même chose, c'est mieux quand on le dit ensemble. Sans compter que c'est différent de dire « bon, ça n'a pas marché, mais rassurez-vous, j'ai peut-être quelque chose d'autre », que « ça n'a pas marché, vous allez beaucoup moins bien, je pense qu'il vaut mieux arrêter la chimio ». Il y a un moment vous dites « sensible », ce n'est pas « sensible ». Il n'y a rien de pire pour un patient, qui se sent allez mal, qu'on lui dise que tout va bien. Vous dites à un patient, quel que soit son âge, « ça ne va pas, le scanner il n'est pas bon, la maladie échappe, je pense qu'on ne va pas réussir à la contenir ». Il va crier, il va pleurer, enfin bien sûr qu'il va réagir ! Mais vous lui laissez trente minutes, il va vous dire après « je le savais, et je suis content que vous me l'ayez dit ». Et les mauvaises nouvelles, bien sûr que c'est quelque chose de pas évident, mais ça permet aussi de se retrouver au même niveau que son ressenti. Demandez à un patient, mais si il a l'impression qu'on lui cache quelque chose, il ne sera pas bien du tout, du tout, du tout. Une fois qu'on lui a dit la vérité, et qu'il</p>

	<p>commence à digérer un peu la pilule, et même qu'il commence à construire un projet de fin de vie... c'est ça peut-être le plus dur, c'est de lui dire que même s'il n'y a plus rien à faire, on va quand même construire des choses, on va continuer à avancer, et bien c'est le moment où ils sont les mieux de leur vie. C'est ça qui est vraiment très intéressant et c'est ça qu'on va réussir à faire. Expliquer qu'il n'y a plus d'avenir, mais continuer à construire des projets.</p> <p><i>Et ça, est-ce que l'équipe est formée comme dans un service de soins palliatifs ? Il y a des infirmières palliatives ? Un psychologue, ou un psychologue palliatif, qui vient en soutien pour les familles, et pour le patient ?</i></p>
17'17	<p>MP5 : On a une équipe de psychologie, qui n'est pas dédiée aux soins palliatifs comme en équipe mobile. Elles ne peuvent pas nous suivre, mais on travaille avec toutes les psychologues du département de psychiatrie... enfin de psychologie. On a un psychiatre aussi.</p> <p><i>Il y a un département ici, c'est ça ?</i></p>
17'33	<p>MP5 : Il y a un département de psychologie, avec un psychiatre et cinq ou six psychologues. C'est gros ! Donc il y a beaucoup de... ah non, non, elles travaillent...</p> <p><i>Et il n'y en a pas une, ou un, qui est dédié ?</i></p>
17'45	<p>MP5 : Non.</p> <p><i>Donc concrètement, comment ça se passe ? Vous, vous faites le tour des lits identifiés, il y a une infirmière dédiée aux soins palliatifs ?</i></p>
17'53	<p>MP5 : On a deux infirmières.</p> <p><i>Deux infirmières. Qui viennent en soutien du service dans lequel elles...</i></p>
17'59	<p>MP5 : Non, alors elles peuvent... enfin elles sont rattachées à notre équipe pour le coup. Par exemple, là j'étais avec mon infirmière en train de d'évaluer une nouvelle patiente. Et on essaie de travailler le plus possible en binôme infirmière – médecin, parce que comme ça elles apprennent aussi la démarche, elles apprennent une partie des soins, une partie des traitements. Ce qui fait que, malheureusement il y a tellement de patients qu'on ne peut pas tous les voir tout le temps, elles peuvent déjà aller évaluer des patients en fin de vie, nous dire s'il est confortable, ou même suggérer des modifications thérapeutiques aux internes des salles qui n'ont parfois pas l'habitude des médicaments de la fin de vie, et même après voir des familles, faire des projets, suivre les patients au domicile, donc on a cette coordination avec nos infirmières qui nous aident.</p> <p><i>Et sur la suggestion des traitements de fin de vie, comment ils sont reçus ? Est-ce</i></p>

<p>19'07</p>	<p><i>qu'ils sont difficilement appliqués ? Compréhensibles pour les équipes ? Ou est-ce que ça aussi, c'est un travail de longue haleine ? Est-ce qu'il y a une problématique particulière ?</i></p> <p>MP5 : Non, je pense que le tout, c'est de rester dans son domaine de compétences. Tant qu'elles n'étaient pas reconnues, je pense qu'elles ne se seraient pas permises, déjà, de donner des conseils sur des adaptations posologiques. Maintenant, tristement, les services d'oncologies sont à moitié remplis de patients soins palliatifs, donc même les médecins de service sont obligés de se former à ça. Et on a la chance d'avoir les infirmières qui, quand elles ne savent pas, vont nous appeler. Donc du coup, si elles ont un doute, ou qu'elles voient l'interne, par exemple, dire « Non mais je n'ai pas trop confiance en toi », elles nous appellent, et nous après on valide. Donc au final, il n'y a pas de...</p> <p><i>Il n'y a pas de résistance, plus que ça, sur des propositions de soulagement, par exemple, de la douleur, via la morphine ? Pas de résistance...</i></p>
<p>20'04</p>	<p>MP5 : Comme je vous dis, on est une équipe mobile qui est prescriptrice, alors que normalement les équipes mobiles ne prescrivent pas de... Nous, on prescrit.</p> <p><i>Une fois que c'est prescrit, du coup, ceux qui appliquent le traitement ne sont pas forcément les infirmières palliatives...</i></p>
<p>20'25</p>	<p>MP5 : Ah non, nos infirmières elles ne remplacent pas l'infirmière du patient.</p> <p><i>Donc cette prescription est appliquée au même titre que si la prescription venait du médecin du service.</i></p>
<p>20'36</p>	<p>MP5 : Ah oui, oui.</p> <p><i>D'accord. Et le médecin du service, lui, a donc connaissance de cette prescription ?</i></p>
<p>20'44</p>	<p>MP5 : On en discute. Enfin on pourrait ne pas le faire, mais on en discute quand même ensemble, histoire de dire qu'on a modifié les traitements. On en parle.</p> <p><i>Et là aussi, il n'y a pas de résistance ? Ils comprennent la complémentarité de la proposition ?</i></p>
<p>20'59</p>	<p>MP5 : Souvent, il nous appelle pour ça même. Donc non, non, non, on travaille, je ne dirais pas avec tous hein, parce que tout le monde n'est pas... mais avec 90% des médecins, et des internes. Enfin les internes déjà sont très contents d'avoir des équipes qui savent gérer, justement, l'accompagnement de la fin de vie et les symptômes réfractaires malheureusement qu'on peut avoir parfois à certains moments. Mais même aussi les médecins, il y a ce respect un peu mutuel « je te laisse prescrire ta chimio, laisse-moi prescrire ma morphine ».</p>

	<p>C'est une sorte aussi un peu de gage, et je peux vous dire qu'il suffit juste d'avoir une sédation qui tourne mal, où on se retrouve dans des situations très complexes, je peux vous assurer que là, les médecins sont très contents de savoir qu'ils peuvent compter sur nous pour pouvoir endormir les patients qui ont du mal à dormir. Voilà, il suffit juste d'apprendre à se connaître et après c'est...</p> <p><i>Vous êtes arrivés il y a combien de temps à l'IPC ?</i></p>
21'57	<p>MP5 : En 2015.</p> <p><i>Il y a cinq ans. Et il y a eu beaucoup de modifications depuis ? Il y a cinq ans, si vous deviez définir un petit peu comme c'était, est-ce que c'était déjà sur cette voie-là ? C'était beaucoup plus clivant les approches ?</i></p>
22'20	<p>MP5 : Il y a cinq ans, il n'y avait pas d'hôpital de jour, il n'y avait pas de « RCP cas complexes », il n'y avait pas de démarche de soins palliatifs en hématologie, mais on commençait déjà à s'installer un objectif de mettre en place une prise en charge assez précoce du soin palliatif en oncologie.</p> <p><i>Ça commençait.</i></p>
22'37	<p>MP5 : Voilà. Maintenant, je pense qu'on devait être... je n'ai plus les chiffres en tête, mais on devait être à 600 ou 700 patients/an, et que là on est à 1300 nouveaux patients, avec des files actives qui ont du coup augmentées ! Donc on a une activité qui a explosé considérablement. Donc oui, il y a forcément eu un changement en ça quand même.</p> <p><i>Est-ce que vous avez le sentiment que la conception de la fin de vie diffère entre les médecins spécialistes de leur domaine, hématologie, oncologie, et les médecins palliatifs ? Est-ce que les uns considèrent que la fin de vie démarre à tel moment, et les autres c'est beaucoup plus tardif, ce qui fait que parfois on ne parle pas du même moment ? Ou est-ce que la fin de vie se déclare pour les médecins au même moment, quel que soit leur spécialité ?</i></p>
23'34	<p>MP5 : Alors, je n'ai pas très bien compris la question. Elle n'est pas facile celle-là. Avec qui déjà ? Avec les oncologues et nous ? Entre les oncologues et nous ?</p> <p><i>Quand vous parlez d'un patient, est-ce que vous avez l'impression que vous considérez qu'il est en fin de vie à un moment différent de sa maladie ?</i></p>
23'50	<p>MP5 : Ah !</p> <p><i>Est-ce que, par exemple, s'il reste six mois, même un an, mais qu'il n'y a plus de chimio, certains considèrent qu'il est en fin de vie, quand d'autres peut-être vont considérer que c'est la dernière semaine. Est-ce que vous avez l'impression, dans votre pratique quotidienne, que cet aspect est différent, ou pas du tout, ça ne</i></p>

	<i>s'est jamais posé, la fin de vie reste la fin de vie, c'est sensiblement défini de la même façon pour tout le monde.</i>
24'16	<p>MP5 : C'est ça. Je pense que c'est un problème de définition plus qu'un problème de temps. En fait, quelle est la définition de la fin de vie...</p> <p><i>Pour les uns, et pour les autres.</i></p>
24'25	<p>MP5 : Oui, mais là je pense qu'il y a beaucoup de définitions... et d'ailleurs ce n'est pas normal, mais il y a beaucoup de définitions de la fin de vie.</p> <p><i>Et dans votre pratique, dans l'observation que vous avez, ici ça se ressent ?</i></p>
24'38	<p>MP5 : Ce n'est pas un... enfin... (<i>temps de réflexion</i>) En fait... je... de dire qu'il est en fin de vie... enfin, la fin de vie, ce n'est pas un statut. On peut être en fin de vie, en longue fin de vie, dans la théorie. En fait, on s'en fout. Dans le sens où, est-ce qu'on a un projet thérapeutique systémique, oui ou non, et selon son projet systémique, quel projet on va construire derrière, est-ce qu'il reste ici pour telle ou telle raison, parce qu'il est en train de mourir, donc qu'il est en fin de vie et que le déplacer c'est déraisonnable, est-ce qu'il faut qu'il aille en unité de soins palliatifs pour un meilleur accompagnement pour telle ou raison, est-ce qu'il va rentrer à la maison, enfin, si vous voulez, la définition de savoir à partir de quand on est en « fin de vie », à partir du moment où ce n'est pas le fait d'être en fin de vie qui va déterminer si il faut une prise en charge palliative ou pas, elle est sensée intervenir avant, si il est en fin de vie, il est évident qu'on ne fait pas de chimiothérapie, mais maintenant, le projet on va le construire en fonction de l'état clinique du patient. Un patient qui est dans le coma, on est tous d'accord pour dire qu'il est en fin de vie. Maintenant, en hématologie, vous dites qu'un patient n'a plus de chimio, ba pour eux il est en fin de vie. Il peut vivre encore deux mois avec des transfusions. Moi, je n'appelle pas ça de la « fin de vie », au sens où moi, la définition que j'en ai, d'un patient qui est en « fon de vie », c'est un patient que je ne déplace pas en unité de soins palliatifs parce qu'il va mourir dans les jours à venir. À la fois on n'a pas la même définition, ça c'est sûr, mais à la fois, ce n'est pas un truc qui nous empêche de travailler ensemble, de nous exprimer.</p> <p><i>Parce que dans d'autres fonctionnements, parfois j'ai pu observer que la définition était aussi à l'origine d'un refus de l'arrivée de la démarche palliative. Dans beaucoup d'endroits, la démarche palliative n'est acceptée qu'en toute, toute fin de vie, quand la personne est vraiment mourante, dans le terme le plus extrême. Certains services prennent la personne alors qu'il reste trois heures à vivre, ou deux jours... Et le médecin s'est réveillé vraiment au dernier moment en se disant « Bon allez, on l'envoie en service des soins palliatifs... » Mais la personne est vraiment mourante, dans ses dernières heures. Parfois, il y a en a qui tiennent, qui tiennent « Non, non, ce n'est pas la fin de vie, on y va, on continue, non, il n'a pas besoin de service de soins palliatifs, on y va », et puis au moment où tout lâche...</i></p>

27'27	<p>MP5 : Oui, mais ça c'était de la médecine d'il y a vingt ans ! Nous, si vous voulez, aujourd'hui, un patient qui est fin de vie... ça arrive hein, de se dire, enfin de ne pas prévoir une complication et patatras, au final on essaie de ne pas l'emmener en réa, et du coup il va mourir. Enfin je veux dire, ça, on en aura toujours. On essaie de l'éviter, mais on en aura toujours. Mais moi je veux dire, aujourd'hui, je rencontre un patient qui est en fin de vie pour l'accompagner, je ne lui parle pas de soins palliatifs. De parler de soins palliatifs à la fin de vie, ça ne sert à rien, ça ne lui apportera rien, à part de l'angoisse ! Et on n'est pas là pour lui parler de l'angoisse.</p> <p><i>Vous vous présentez comment ?</i></p>
27'59	<p>MP5 : Je me présente comme un médecin qui est là pour soulager ses symptômes et voilà ! S'il me demande, je lui dit que je suis un médecin de soins de support, où je n'en sais rien, on trouve toujours des petites anguilles. Mais de toute façon il ne va pas forcément me demander qui je suis, il va me demander ce qui lui arrive. En général, c'est surtout ça le problème. Et un patient qui est en train de mourir, c'est comme quand on accouche. Je ne suis pas une femme, mais je fais de la gynéco, enfin de l'obstétrique, on le sent quand ça vient. Et ça fait peur. D'avoir un médecin qui vous dit « Ne vous inquiétez pas, de un, vous n'allez pas souffrir, et de deux, je vais soulager votre angoisse » c'est la seule chose qu'il a envie d'entendre. De lui dire « je suis médecin de soins palliatifs », c'est juste lui dire « J'ai une faux et je viens pour vous ». Et c'est toujours le principe de la cohérence. De faire intervenir un médecin de soins palliatifs à la fin de vie, ça ne sert à rien. À la fin de vie, on n'est là pour accompagner. Un oncologue je pense, est capable d'accompagner, est capable de prescrire de la morphine ou de l'hypnovel. Ça n'a aucun sens ! La famille qui voit débarquer quelqu'un... moi ça m'est même arrivé, quand on me signale des choses comme ça, de voir avec l'infirmière, mais de ne même pas rencontrer les personnes. Si je sais qu'il est confortable, je ne préfère même pas intervenir parce que ça va perturber... enfin quelle vision on va avoir pour la famille ? Là encore, ça m'est arrivé même aujourd'hui ! J'ai rencontré une patiente qui a malheureusement décompensé, elle était inconfortable, j'ai dû majorer les doses, elle est décédée deux heures après ! Mais parce qu'elle était inconfortable, donc pour qui je passe ? Pour le mec qui a augmenté les doses, et qui a potentiellement accéléré les choses ! Alors que je ne pouvais pas la laisser comme ça ! Et ça, c'est emmerdant ça. J'aurais préféré limite ne pas rencontrer cette dame. Parce que j'ai aucune fierté, je n'ai rien apporté. On a beaucoup discuté avec son compagnon, ça a permis d'apaiser les choses, lui expliquer aussi la démarche, mais ça ne sert à rien. Donc un oncologue, moi, qui me ferait ça, je lui dirais « Je ne viens plus te voir ».</p> <p><i>Très bien.</i></p>
30'04	<p>MP5 : <i>(Rires)</i> Non mais parce que ça va à l'encontre de tout ce qu'on a pu développer ici, en fait, si vous voulez !</p>

30'20	<p><i>Oui, tout à fait. Mais je vois qu'il y a une approche... il s'est développé ici, quand même... il y a de l'avance.</i></p> <p>MP5 : Heureusement ! Ba après en même temps, c'est un très, très gros centre, hein ! Donc le but... et c'est ce qu'on essaie après de travailler ! C'est aussi pour ça qu'on s'entend bien avec Madame G., c'est parce que je lui envoie des patients qui ont cette démarche-là. Quand ils arrivent dans son service, ces patients ils ne sont pas choqués, ils savent tous qu'ils sont en soins palliatifs, ils ont tous un projet qui est défini, et on ne leur a pas dit « Non, non rassurez-vous on va vous faire une chimio, alors que dans le compte-rendu on a mis « arrêt des chimios ». On apporte de la cohérence, qui fait que on peut parler de tout.</p>
31'05	<p><i>Est-ce que cet arrêt des chimios est soutenu, est rendu possible par votre intervention ? Ou est-ce que vous avez le sentiment que si vous n'étiez pas intervenu, l'oncologue aurait plutôt eu tendance à mettre un dernier traitement ?</i></p> <p>MP5 : Bien sûr ! Un oncologue, son métier c'est de valider de la chimiothérapie. Donc il a des protocoles qui sont validés dans chaque pathologie. Sauf qu'il y a un moment, il y a un rapport un peu « bénéfice/risque ». La première chose qui est acceptée, c'est qu'il y a un moment où on ne sait pas. On ne peut pas savoir à l'avance si ça va marcher ou si ça va bien être toléré. On sait en moyenne ce qui se passe, mais une « stat » pour un patient, ça n'a aucune valeur. Mais il y a quelque chose de totalement différent d'expliquer à un patient « Bon, ça progresse, il faut faire de la chimio », « Sinon quoi ? », « Ba, la maladie... », de dire « Ok voilà, je vais vous faire une chimiothérapie, qui va vous faire venir une fois par semaine, qui va être toxique, qui a tant de pourcent de chance de marcher, donc j'espère que vous avez bien compris qu'on était pas du tout dans un objectif de vous guérir, donc entre guillemets, ce qu'on essaie de vous proposer, c'est est-ce que, dans le meilleur des cas, vous voulez vivre deux mois, mais avec plus de fatigue, ou peut-être un mois, mais chez vous, à la maison, et mieux ».</p>
32'10	<p><i>C'est présenté comme ça ?</i></p> <p>MP5 : Oui. Parfois. On essaie d'imager un peu les choses, pour permettre quand même au patient de participer à la décision, quand il est... évidemment tout le monde n'est pas capable de le faire. Mais quand il est capable... le patient, si vous voulez, a le choix de dire « Oui, vos traitements, j'en ai ras le bol ». En fait, la plupart n'ose même pas dire « Non » à l'oncologue. Mais là ils ont le choix de dire « Vous me faites chier, pardonnez-moi, mais foutez-moi la paix, c'est nul ce que vous me proposez, je sais très bien où je vais. Maintenant que j'ai rencontré quelqu'un qui est capable de me soulager, et de me permettre de rester à la maison en sécurité, ba je vais partir là-dessus ». Et puis surtout, ce qu'on leur dit, c'est qu'ils ont le droit de changer d'avis. Et donc, un patient qui est tellement attaché à la chimio parce qu'il est dans cette dimension de « s'il</p>

	<p>arrête il va mourir », on lui dit « Mais il n’y a pas de problème ! On fait la chimiothérapie, vous verrez bien que si elle vous fatigue trop, ba vous aurez le droit d’arrêter ». Et là, le patient, il prend lui-même la décision d’arrêter la chimio. Il va beaucoup mieux comme ça.</p> <p><i>Il a eu le temps aussi de...</i></p>
33’17	<p>MP5 : Il a eu le temps aussi de se dire, exactement, qu’est-ce qu’elle m’apporte en fait cette chimio ? Sur le coup, il rencontre un mec qui débarque de nul part, et qui lui balance tout ça, c’est sûr que moi, je ne changerais pas d’avis non plus ! Je dirais « Oui, oui ». Et puis au final, ils réfléchissent, ils en discutent entre eux, ils en discutent avec leur famille, et ils reviennent nous voir en disant « Oui, vous avez raison, en plus je ne l’ai pas faite la suivante, là je suis mieux, je vous remercie, et puis avec tout ce que vous avez mis, j’ai plus mal, je dors, j’ai moins peur, j’ai des aides à la maison, j’ai rencontré le réseau, les psychologues, je sais qu’il y a l’équipe de Salon, je sais qu’on m’a dit que je pouvais être hospitalisé... ». Donc au final, ça marche bien, et pour la chimiothérapie, quand on l’approche comme ça, au rythme du patient, ça marche bien. Mais c’est logique. Vous savez, c’est cohérent.</p> <p><i>C’est cohérent. C’est la cohérence.</i></p>
34’06	<p>MP5 : Oui.</p> <p><i>On passe aux perceptions de certains mots ? Alors ce sont vraiment des mots très « classiques » de la fin de vie. Donc ça peut être, comme je vous le disais, un mot, une définition, une anecdote... Le mot « FIN DE VIE »... le terme « fin de vie ».</i></p>
34’22	<p>MP5 : <i>(Rires)</i> J’en ai beaucoup d’anecdotes, de base ! <i>(Temps de réflexion)</i> Ah ba alors là, comme ça !</p> <p><i>Ça peut être aussi un synonyme, une définition...</i></p>
34’37	<p>MP5 : Moi je dirais « trop tard » moi <i>(Rires)</i>.</p> <p><i>« SOINS PALLIATIFS »</i></p>
34’47	<p>MP5 : <i>(Temps de réflexion)</i> Oh mais c’est des mots... enfin ce n’est pas très explicite quand même ! Comme je vous dit « cohérence », voilà. Une anecdote sur les soins palliatifs, j’en ai quinze milliards, mais...</p> <p><i>C’est vraiment plus la perception, l’évocation du mot soins palliatifs, instinctivement, quel serait le terme qui vous vient, qu’est-ce que ça évoque, comme ça, immédiatement en fait ?</i></p>
35’15	<p>MP5 : Oui. Oui. Ba « cohérence », comme je vous l’ai dit dès le début ça.</p>

	« <i>DOULEUR</i> »
35'19	MP5 : « Morphine ».
	« <i>SOUFFRANCE</i> »
35'26	MP5 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Écoute ».
	« <i>OBSTINATION DÉRAISONNABLE</i> »
35'39	<p>MP5 : (<i>Temps de réflexion</i>) Ça c'est très intéressant l'obstination déraisonnable. Et je pense, en fait, pour une anecdote, du coup, que les gens n'ont pas très bien compris ce que c'est l'obstination déraisonnable. Parce que je me suis retrouvé une fois avec une famille où... quand je vais rencontrer un nouveau patient, le plus important, ce n'est pas qu'il ait compris que je sois médecin de soins palliatifs, c'est qu'il ait compris qu'il n'irait pas en réanimation. C'est ça le plus important. L'enjeu, c'est de « où on va » dans le soin. Parce que si jamais ça merde, il faut qu'on explique un peu pourquoi les choses vont se passer. Et je me souviens très bien... l'obstination déraisonnable, c'est un peu le mot... Il y a des mots à la mode, comme ça, les trucs, où on les entend et tout le monde aime les utiliser aux diners mondains. Et vous parlez d'obstination déraisonnable à n'importe quel patient et du niveau socio-culturel, il vous dira « Oui, oui, très bien ! ». J'étais avec une patiente qui n'était pas d'un très haut niveau socio-culturel, mais qui était très gentille, et on discute, on discute. Je ne me présente jamais comme... C'est le dernier truc que je dis à la fin, que je suis médecin de soins palliatifs, parce que sinon ça bloque la conversation. Et donc je ne lui ai pas dit, et on discute, et puis je lui dis « bon ba voilà, si jamais vous faites une complication, il ne faudrait pas qu'on tombe dans l'obstination déraisonnable » en voulant parler de la réanimation. Elle me fait « Mais tout à fait, alors attendez, moi je suis contre l'obstination déraisonnable hein ! Il n'y a pas intérêt à tomber dans l'obstination déraisonnable, c'est déraisonnable ! », je lui dis « Oui, c'est pour ça que du coup, si jamais malheureusement ça ne va pas, et qu'il faudrait vous intuber et aller en réanimation, et bien on n'irait pas »... « Comment ça ? », je lui dis « ba... l'obstination déraisonnable », « Oui, oui, mais la réanimation, pourquoi on n'irait pas à la réanimation ? Si j'en ai besoin, c'est que je vais mourir, si je ne le fais pas ! », « Oui, mais ce serait déraisonnable ! », « Non, non ! Pas la réanimation ! Moi je veux aller en réanimation si ça ne va pas ! ». Et ça, ce serait ma définition du mot. C'est que... méfiance.</p> <p><i>Ok, l'anecdote c'est que pour la survie, finalement, ce qui théoriquement était déraisonnable devient tout à fait supportable, voire voulu.</i></p>
37'46	MP5 : Oui, exactement, mais je regrette en fait c'est de ne pas lui avoir demandé de ce que voulait dire pour elle « obstination déraisonnable ». J'étais tellement ancré sur le fait qu'il fallait que je fasse passer mon message, que j'en ai oublié... et c'est à posteriori que j'ai réalisé, mais en fait, méfions-nous quand même.

	<p><i>Tout le monde ne met pas la même chose derrière la limite du raisonnable et du déraisonnable.</i></p>
38'08	<p>MP5 : Mais même de l'aspect raisonnable d'un soin en fait. Pour chaque personne, au final, je ne pense qu'il y ait beaucoup de raisonabilité, à part les gens qui aient cette maturité.</p> <p>« <i>TRAITEMENTS DE FIN DE VIE</i> »</p>
38'22	<p>MP5 : Le moins possible !</p> <p>« <i>SOINS DE FIN DE VIE</i> »</p>
38'29	<p>MP5 : Indispensables, à condition qu'il y ait le temps pour le faire. Dans le sens où... Je ne sais pas si vous connaissez le professeur Aubry... Régis Aubry ?</p> <p><i>Oui, oui.</i></p>
38'44	<p>MP5 : Qui a fait une très bonne intervention là, au congrès de la SFAP de cette année...</p> <p><i>Oui, je me suis inscrite. Je n'ai pas encore regardé 100% des vidéos, parce que j'étais en e-congrès.</i></p>
38'53	<p>MP5 : Oui, moi aussi. C'était un peu de la merde, d'ailleurs hein.</p> <p><i>Voilà, mais est-ce que j'ai regardé la sienne ? Je vais la revoir.</i></p>
39'01	<p>MP5 : C'est une des présentes... des... merde... les grosses là !</p> <p><i>Oui je vois. Pas les ateliers quoi.</i></p>
39'13	<p>MP5 : Non, non, ce n'est pas les ateliers, voilà. Et justement, c'était sur « le temps ». Et le temps n'est pas côté dans la T2A, et aujourd'hui, pour prendre soin d'un patient en situation palliative et de fin de vie, il faut du temps pour ce soin, et ce temps est en train de disparaître au fur et à mesure parce qu'il ne rapporte rien. Alors que c'était justement la spécialité où on se revendiquait d'avoir le temps... et tous, à tous nos niveaux, on voit ce temps qui disparaît au fur et à mesure.</p> <p><i>Oui, au niveau des prises en charge, et du...</i></p>
39'53	<p>MP5 : C'est comme les hôpitaux... enfin, le soin palliatif rapporte énormément d'argent aux hôpitaux, et c'est bien, sauf que les hôpitaux veulent tous essayer de faire des économies parce qu'ils ne savent pas à quelle sauce ils vont être mangés le lendemain, et que pour pouvoir être compétitif, il faut se développer,</p>

	<p>et pour se développer, il faut investir, et donc du coup... voilà.</p> <p>« <i>DIRECTIVES ANTICIPÉES</i> »</p>
40'21	<p>MP5 : Moi je pense qu'elles doivent évoluer. Il y a une belle communication qui est faite là-dessus, mais aujourd'hui elles sont trop peu utiles. Je n'ai pas la solution, mais elles ne sont pas adaptées encore aujourd'hui à ce que... les gens ont l'impression de signer leur arrêt de mort, quand ils les signent.</p> <p><i>Difficile, oui.</i></p>
40'43	<p>MP5 : Non, mais c'est utile pour certains, mais on en remplit trop peu, ça prend trop de temps à expliquer...</p> <p><i>Je crois qu'il n'y a que 1 ou 2% de la population qui les ont...</i></p>
40'55	<p>MP5 : Non, mais remplir des directives anticipées à des gens qui vont bien... enfin c'est comme choisir le cercueil, enfin, faut pas déconner non plus quoi ! <i>(Rires)</i> Et j'ai hâte qu'on ait un jour un type de 98 ans qui marque sur ses directives anticipées « Je veux la réanimation » <i>(Rires)</i> C'est marqué ce qu'on veut et ce qu'on ne veut pas, et qu'on dise « Non, non, peut-être pas » et qu'il dise « Ba si, si, c'est marqué ! Je veux là ! ». Le problème des directives anticipées, c'est qu'elles interviennent pour, entre guillemets, encadrer des limitations thérapeutiques. Sauf que les médecins qui les font remplir sont des médecins de soins palliatifs, donc quand on a initié une prise en charge palliative, on a posé des limitations... enfin on tourne un peu en rond.</p> <p>« <i>SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE</i> »</p>
41'45	<p>MP5 : « Hypocrisie ». La sédation jusqu'au décès ?</p> <p><i>Oui.</i></p>
41'50	<p>MP5 : La loi Claeys-Leonetti ?</p> <p><i>Oui, oui.</i></p>
41'52	<p>MP5 : Parce que c'est « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès »</p> <p><i>« Maintenu jusqu'au décès », tout à fait.</i></p>
41'55	<p>MP5 : Oui.</p> <p><i>Hypocrisie.</i></p>
41'57	<p>MP5 : Ah ba clairement.</p>

	<p>« ASSISTANCE AU SUICIDE »</p>
42'02	<p>MP5 : Ba « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » (Rires) Sur trois jours !</p>
	<p>« EUTHANASIE »</p>
42'20	<p>MP5 : <i>(Temps de réflexion)</i> Ça c'est un gros problème <i>(Temps de réflexion)</i> Je pense que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, c'est une forme d'euthanasie. Donc on a mis un pied dans la marre, et on a dit « Ok, il faut pouvoir répondre à cette attente ». Le grand problème, c'est la dérive, et je comprends que les gens soient très, très frileux de cette dérive-là. Maintenant, il y a un fait, c'est que certains patients, c'est vraiment une population de patients, pas tous, ne veulent pas se voir dépérir, nous crache au nez quand on leur propose la sédation profonde et continue en disant que c'est de la torture, de les mettre dans un coma pendant plusieurs jours, pour eux et pour leur famille. Et clairement je comprends. Et du coup, donc seule option d'en arriver au suicide, et je trouve que autant que d'en arriver là c'est un échec, quelque part, dans une prise en charge, c'est une forme d'échec dans une prise en charge palliative de devoir malheureusement provoquer la mort chez un patient, ou en tout cas de devoir l'endormir jusqu'à ce qu'il en meurt, mais de laisser un patient, et à sa famille, porter le poids de l'organisation d'un suicide, je trouve que c'est encore pire que tout, et donc dans le pire, entre le suicide et l'euthanasie, je voterais pour l'euthanasie. Mais tout en évitant au maximum l'euthanasie. C'est pour ça que je pense, je n'aimerais pas être politique vis-à-vis de ce sujet-là. Et je suivrais la loi hein, notez-le ! <i>(Rires)</i></p> <p><i>Je la suis aussi, ça été beaucoup, beaucoup débattu tout ça, et aussi la question du soin et du traitement maintenu ou pas... Est-ce que c'est un soin, est-ce que c'est un traitement, et du coup ça influait sur la réponse de « est-ce que ça peut être maintenu, ou pas maintenu ». Ça été tellement débattu que ça été jusqu'à la commission paritaire, et ils n'ont pas réellement pu se mettre d'accord en fait.</i></p>
44'31	<p>MP5 : Ba oui. Mais même dans la loi, c'est autorisé quand c'est dans les pronostics engagés à court terme... « À court terme », qu'est-ce que c'est ? Ça c'est une question que vous auriez pu poser aussi.</p> <p><i>À très court terme même !</i></p>
44'47	<p>MP5 : À très court terme, oui, oui. D'après Leonetti, c'est sept jours je crois, il avait dit.</p> <p><i>Et en cas de souffrance réfractaire...</i></p>
44'57	<p>MP5 : Oui, oui, après les autres trucs, de souffrance réfractaire...</p>

	<i>Mais alors du coup, que de la souffrance physique ?</i>
45'02	MP5 : on, non ! Souffrance morale ! Souffrance réfractaire physique, ou morale. La détresse psychologique est une souffrance réfractaire. <i>Et donc ça, on peut l'accepter pour une sédation ?</i>
45'11	MP5 : On en a déjà fait plusieurs, oui. C'est d'ailleurs la principale souffrance. <i>Du coup, moi j'ai été étonnée, de certaines anecdotes où la sédation a été refusée parce qu'il y avait une douleur physique qui était calmée, mais la personne était au bout du bout du rouleau psychologiquement, et ça n'a pas suffi à accepter sa demande, et il est mort deux jours plus tard. Donc on était quand même en toute fin de vie.</i>
45'42	MP5 : Ah oui, non mais non, non. La souffrance morale est acceptée. C'est d'ailleurs pour ça qu'il y a une évaluation psychiatrique. <i>Voilà, je me suis posé la question, je me suis dit « Mais donc en fait ce n'est que la douleur physique réfractaire, et on ne parle pas de souffrance...</i>
45'55	MP5 : Il faut regarder aussi la définition de douleur hein ! <i>Donc normalement, c'est aussi considéré ?</i>
45'58	MP5 : Comment ? <i>C'est aussi considéré ?</i>
46'00	MP5 : Ah oui, oui ! <i>Donc la détresse...</i>
46'01	MP5 : La détresse morale est une douleur. Non mais c'est la définition de l'OMS hein ! <i>D'accord. Donc normalement une sédation peut être, suite à une réunion collégiale, acceptée même si la personne est soulagée physiquement, mais qu'elle est en toute, toute fin de vie et qu'elle n'en peut plus, et qu'on lui évite les 48 dernières heures d'angoisse profonde de détresse respiratoire...</i>
46'33	MP5 : Oui ! Mais même moi j'ai des cas pour par exemple, pour qui... enfin c'est un brave homme hein, mais un cas qui m'a un peu marqué, qui en plus était un cas récent... Nous, je pense qu'on doit en faire à peu près trois, quatre par an. Ce qui n'est pas énorme, énorme, ce qui est beaucoup quand même, mais qui n'est pas énorme, énorme, par rapport à d'autres centres. Mais moi j'avais un patient, j'ai rencontré un patient... je fais beaucoup d'hémato en ce moment, donc c'était encore un hémato, un lymphome qui était malheureusement, une

	<p>leucémie lymphom... enfin un truc un peu merdique, qui n'avait plus de traitement, qui n'avait plus rien, mais c'est des patients qu'on peut maintenir avec des transfusions, et des antibiotiques. Et c'était un mec, un jeune, il avait moins de 50 ans, et comment dire... et quand son hématologue lui a dit « J'aimerais que vous rencontriez l'équipe de soins palliatifs parce que je n'ai plus de projet thérapeutique, donc c'est quand même bien... », le mec a dit « Non, non, non, je m'en fou, je n'ai pas de problème moi, j'ai pas mal, je n'ai rien, et de toute façon, quand ça n'ira plus, clac-clac, je me tire une balle ». Et justement, l'hémato a insisté en disant « Oui, ba justement ! ». Et donc j'ai rencontré ce mec-là, et sur le plan symptomatique, je n'ai rien fait du tout. Mais rien du tout. Il n'avait pas de douleur, il n'avait pas d'angoisse, il n'avait rien du tout. Mais on a parlé que de sédation profonde et continue. Que de ça. Je lui ai expliqué ce que c'était, et en fait, ce mec était tétanisé de se dire « Quand est-ce qu'il faut que je me tire une balle, parce qu'il faut encore que j'ai la force de pouvoir organiser tout ça ». Mais cette pression de se dire « Qui va retrouver mon corps ? ». Et quand je lui ai proposé cette alternative, la première chose qu'il m'a dit c'est « Pourquoi trois jours ? Au final, je vais mourir, pourquoi trois jours ? Pourquoi attendre trois jours ? ». C'est pour ça que je trouve ça un peu hypocrite, mais il a été hyper rassuré. Il m'a dit... ce premier entretien hein ! « Je compte sur vous, ne me décevez pas. Je vais faire ma liste des cent choses à faire et le jour où je n'irai pas bien, je vous appelle je veux que vous m'accueilliez, on arrêtera les transfusions, comme ça, ça veut dire que je vais mourir à court terme – et il avait raison – et je veux que vous m'endormiez jusqu'à ce que je meurs ».</p>
48'49	<p><i>C'est ce qui a été fait ?</i></p> <p>MP5 : C'est exactement ce qui a été fait. Et toute la famille... Même si c'est trois jours, ils me l'ont tous dit parce que oui, ça a duré trois, quatre jours je crois, tout le monde m'a dit « Mais ces quatre jours, ils sont atroces », c'est quand même bien déjà d'avoir pu permettre ça, mais...</p> <p><i>Donc, s'il devait y avoir, pour des cas extrêmement particuliers, comme ça, sur des demandes limpides, ce serait, si la loi devait évoluer, à votre sens, à défaut ce serait mieux plutôt l'euthanasie avec une acte médical encadré, plutôt que la personne fasse le geste elle-même.</i></p>
49'29	<p>MP5 : Ba oui. Après, c'est encore du bon sens, mais dans cette situation est-ce qu'il y avait vraiment besoin de trois jours ? Tout ça pour dire « Il est mort de la maladie ».</p> <p><i>Oui</i></p>
49'44	<p>MP5 : Enfin je veux dire, c'est un peu...</p> <p><i>Pour faire porter la responsabilité ni sur la famille, ni sur l'équipe médicale</i></p>

49'53	<p>MP5 : Et puis pour être dans la loi, enfin c'est pour ça que je trouve ça un petit peu hypocrite. Mais bon, après, ce n'est pas moi qui fais les lois. Après, comme nous on travaille bien, enfin je veux dire ici, ça paraît logique, on n'est pas partout et malheureusement j'ai entendu des bruits de couloir de situations qui sont un peu flippantes quand même, de ce qui a pu se passer dans d'autres endroits. Et je comprends tout à fait cette réticence. Il faut quand même se dire qu'ils ont réussi à voter cette loi, qui est quand même un grand pas dans la médecine palliative et dans l'accompagnement du patient.</p> <p><i>Oui.</i></p>
50'32	<p>MP5 : Donc on se dit « Ça ne peut que s'améliorer ». Mais déjà, c'était peut-être un bon moyen de voir quelles vont être les réactions des médecins et des équipes, un peu un test, pour que ça avance.</p>

Annexe 9.6 : Entretien MO1 - 15 octobre 2020 - 41 minutes

	<p><i>Quel est votre parcours initial de médecine pour être oncologue ?</i></p>
0'25	<p>MO1 : Moi j'ai fait la fac à Marseille ici, donc l'internat comme tout le monde à la fin de la sixième année, donc le concours de l'internat à la fin de la sixième année, où j'ai pu rester à Marseille pour faire mon internat. L'organisation est un peu différente maintenant, mais nous on pouvait ne pas forcément choisir une spécialité quand on passait l'internat, et on pouvait choisir la spécialité au bout de la deuxième année d'internat. Ce qui est un peu différent maintenant, eux ils choisissent la spécialité du moment qu'il passe le concours, actuellement. Donc j'avais fait trois stages, dans trois spécialités différentes, au début de mon internat, dont l'oncologie, et c'est comme ça que je me décidé pour l'oncologie. Enfin après, j'ai fait... il y a cinq ans d'internat, que j'ai entrecoupé d'un master 2, d'une thèse de sciences... en gros mon internat il a duré huit ans plutôt que cinq.</p> <p><i>Qu'on rajoute à combien d'année de socle...</i></p>
1'40	<p>MO1 : À six.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
1'43	<p>MO1 : Et donc là, moi j'ai fini mon internat en 2012, donc après j'ai fait trois ans de chef de clinique, d'assistant, ici. Je suis parti une année en Angleterre, à Cambridge, et depuis quatre ans maintenant, puisque c'était en 2016, moi depuis quatre ans je suis maître de conf à la fac de médecine.</p> <p><i>D'accord. Dans ces études, donc un parcours qui est assez long, est-ce que d'une façon ou d'une autre, vous avez eu des cours qui vous ont permis d'aborder la fin de vie ? Et si oui, de quelle façon ?</i></p>
2'32	<p>MO1 : Alors, on a très brièvement, je ne sais même plus si c'est deux heures ou quatre heures, non un peu plus, j'exagère, il y a un petit module, en sixième année de médecine, qui aborde les soins palliatifs, mais sur un versant très technique en fait. Bon, sur la prise en charge globale du patient en soins palliatifs, mais aussi sur les... c'est là où on aborde les antalgiques, par exemple les morphiniques, sur quel traitement, en gros, pour quel symptôme, sur des patients qui sont en phase palliative ou en fin de vie, mais on n'aborde pas la question « communication – relationnel ».</p> <p><i>D'accord.</i></p>
3'15	<p>MO1 : Ce qu'on fait très peu en médecine d'ailleurs. Il n'y a pas que pour les soins palliatifs, on ne l'aborde pour rien à la fac. Ça change un peu maintenant,</p>

	<p>mais à l'époque...</p> <p><i>Donc sur toute la partie liée à votre spécialité d'oncologie, la seconde partie du socle d'étude, là non plus, alors que vous étiez sur un apprentissage lié au cancer ? Il n'y a pas non plus spécifiquement de module qui...</i></p>
3'37	<p>M01 : Il n'y avait pas non. Il n'y avait pas ce genre de chose, alors pas forcément que sur le côté palliatif, mais il n'y avait pas ce genre de chose du tout sur le côté communication et relationnel en fait avec le patient. C'est quelque chose qu'on a tous appris en faisant des bêtises en consultation avec les patients ou les familles. Et c'est pour ça qu'on essaie de changer un petit peu les choses. Donc c'est pour ça que moi j'ai créé une petite formation pour les internes, pour justement les former à la communication, au relationnel avec les patients, pour les consultations d'annonce, pour les consultations d'annonce diagnostic ou d'annonce de soins palliatifs, des choses comme ça.</p> <p><i>D'accord, parce qu'il y a une annonce... Je crois qu'il est mis en place un rendez-vous d'annonce en cancérologie ?</i></p>
4'19	<p>M01 : Oui.</p> <p><i>Avec une infirmière d'annonce. Ça, ça été un petit peu...</i></p>
4'21	<p>M01 : Oui, oui, ça, ça été fait... mais enfin, en pratique...</p> <p><i>Est-ce qu'il y a une annonce de la deuxième annonce ?</i></p>
4'27	<p>M01 : Non. Ba, après... Alors, oui et non. Le truc de la consultation d'annonce, c'est quelque chose qui est très codifié, on va dire, où il faut oui, qu'il y ait une consultation avec un médecin, qu'il y ait une infirmière d'annonce ou infirmière coordinatrice, qu'il y ait potentiellement un ou une psychologue à disposition, pour reprendre le parcours de soin, etc., etc. Mais en pratique... ça se fait hein, mais en pratique on n'est pas tous les trois dans la salle de consultation.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
4'57	<p>M01 : En pratique, le patient ou la patiente, il voit le médecin, qui lui annonce ou pas son diagnostic en fonction aussi de l'annonce, et qui lui explique le projet thérapeutique, et puis quand cette consultation est finie, il va dans l'autre bureau de consultation, où là il y a l'infirmière coordinatrice, ou l'infirmière d'annonce qui revoit avec lui, ou elle, différentes choses sur le plan médical et puis après qui revoit aussi le parcours de soin, etc., et puis on leur propose, et si il le veulent parce qu'il n'y a pas de caractère obligatoire, il peut voir le ou la psychologue dans les suites immédiates, ou pas immédiates d'ailleurs, mais... Donc ce n'est pas... Donc si le médecin communique mal, en fait quand il y a une consultation d'annonce, il communiquera toujours mal, hein. Même si la consultation d'annonce elle est décrite comme avec les</p>

	<p>différents intervenants, il faut aborder tel point, tel point. Mais on peut aborder tel point technique, avec une communication pourrie.</p> <p><i>D'accord. Et donc la psychologue ne faisant pas partie de ce rendez-vous médical, elle ne peut pas aiguiller, ou aider en expliquant certains points pour donner aux prochaines consultations des pistes de...</i></p>
6'08	<p>M01 : Pas au médecin en tout cas.</p> <p><i>Pas au médecin. Comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p>
6'14	<p>M01 : Hum, vaste question. Comment je définis ma mission de soignant... Comme tout le monde on va dire, c'est pour aider son prochain, ça c'est ... Mais quoi que ce n'est si évident que ça pour tout le monde. Et particulièrement en oncologie, je pense que c'est d'accompagner les gens dans des moments de leur vie, qui d'un, vont les marquer à vie, même si ce n'est pas forcément très grave, même si nous on pense que c'est un petit cancer du sein d'un centimètre, de toute façon elle ne va pas en mourir, elle va me faire chier...</p> <p><i>Mais le mot cancer...</i></p>
6'55	<p>M01 : Mais la dame, quand on lui dit « Vous avez un cancer du sein », ba c'est une petite lumière... une grosse lumière qui s'allume quand même. Et donc il faut savoir les accompagner, savoir prendre en charge techniquement la pathologie, mais ça ce n'est pas non plus compliqué, quoi que, mais aussi les accompagner sur la souffrance... Quand je dis la souffrance, c'est la souffrance physique s'il y en a, mais c'est aussi... et donc les mots utilisés sont importants pour ça je pense.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
7'27	<p>M01 : Et donc les mots sont au moins aussi importants que les actes techniques.</p> <p><i>D'accord. Et du coup, comment vous définiriez la relation que vous avez le patient, qui se tisse à partir du moment où il y a le diagnostic du cancer, c'est là où vous rentrez en relation, comment vous la définiriez ?</i></p>
7'51	<p>M01 : Asymétrique.</p> <p><i>Asymétrique.</i></p>
7'54	<p>M01 : Forcément.</p> <p><i>Pourquoi ?</i></p>
7'57	<p>M01 : Ba forcément, parce que la patiente qu'on a en face de nous, quand on dit</p>

9'34	<p>« Vous avez un cancer », déjà la première question c'est... il y a différentes façons de la tourner, mais ça peut être « Est-ce que je vais mourir », ou « Quand est-ce que je vais mourir », même si ils ne la posent pas vraiment cette question, mais je pense que quand on entend « Vous avez un cancer », le premier truc qui est relié à « cancer », c'est « mort ». Voilà. Même si nous, on sait que maintenant on arrive à en guérir quelques-uns quand même, voire même beaucoup, mais pour les gens qui ne connaissent pas, ce n'est pas forcément évident. Et donc « Si on me dit que j'ai une maladie avec laquelle... dont je vais mourir, c'est en gros, c'est vous qui me le dites, c'est vous l'oncologue, qu'est-ce que vous allez faire pour me sauver quoi ». Parce que c'est ça l'attente des gens. Alors, on n'y arrive pas forcément, mais donc quand on devient quelqu'un qui est là pour sauver la personne, c'est forcément asymétrique après.</p> <p><i>D'accord. Et ça vous charge de cette mission ? Vous le ressentez ? Pour que je comprenne bien le type de relation dans laquelle on rentre, et qui existe en fait, entre le patient et son oncologue, puisqu'en suite ça va obligatoirement avoir un impact dans la fin du cancer, est-ce qu'elle évolue cette relation ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui s'engage dès le début, et qui est un peu « indéliable » ? Ou est-ce que c'est une relation qui monte en puissance ? Comment ça se passe ?</i></p> <p>M01 : Ba elle évolue forcément. Alors elle évolue de façon différente, en fonction des cas. Parce que si on a un « petit » cancer, dont on sait nous, que oui on va aller voir le patient ou la patiente pendant les trois ou six mois qui viennent, il va y avoir un traitement, ça ne va pas être facile, etc, mais que après on sait pertinemment qu'il y a 90 ou 95% de probabilité que la personne soit guérie de ça... après la relation n'est pas la même que quelqu'un qui a une maladie beaucoup plus avancée, beaucoup plus grave, dont on sait pertinemment dès le début, ou on se doute, en tout cas, qu'on arrivera pas à le guérir, et donc où les traitements vont s'établir sur plus long terme... donc dans les deux situations, elle évolue bien sûr différemment, si on prend, on va aller côté fin de vie, c'est plutôt ceux pour qui ça ne va pas bien se passer, la relation elle évolue oui, parce que forcément quand on voit les gens la première fois, ba c'est pas pareil que quand on les a vu des dizaines de fois sur quelques années, dont il y a un peu plus de promiscuité, même si on va pas aller boire des bières le soir ensemble, mais voilà. Ça évolue aussi parce que, et ça, ça dépend beaucoup de la personnalité du médecin et du malade, savoir si les gens ils s'approprient leur maladie, et qu'ils sont beaucoup plus « proactifs » en fait. Il y a des gens qui sont proactifs, et qui vont prendre en charge les choses, même qui vont nous poser des questions « Est-ce qu'on ne pourrait pas faire ci, on ne pourrait pas faire ça, etc », et puis il y en a d'autres qui sont complètement passifs, et sur lesquels l'asymétrie persiste parce que « Non, mais je ne veux pas savoir. Qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? Dites-moi, c'est vous le docteur, qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? ».</p> <p><i>La durée de la relation, en moyenne, elle est de combien de temps, entre un oncologue et son patient ?</i></p>
------	---

11'28	<p>MO1 : Ba, ça dépend beaucoup des maladies après...</p> <p><i>Oui, j'imagine, mais ça se compte le plus souvent en années, qu'en mois ?</i></p>
11'34	<p>MO1 : Oui !</p> <p><i>Ce sont des relations « longues ».</i></p>
11'38	<p>MO1 : C'est très... Alors il y en a malheureusement, ce n'est qu'en mois, et puis il y en a où c'est en années, mais c'est un peu... comme on disait tout à l'heure, une dame qui a un cancer du sein, même si on va la voir pendant trois, quatre, cinq ans, ça va être au moment où elle est sous surveillance, ou juste avec un comprimé d'hormonothérapie qui fait que... mais elle est guérie en fait. Donc même si on la voit plusieurs fois pendant quatre, cinq ans, ce n'est pas pareil qu'une patiente qui a une maladie beaucoup plus grave, qu'on va peut-être suivre aussi pendant quatre, cinq ans, mais la fin ne sera pas la même. Donc il y en a une où son état va plutôt s'améliorer avec le temps, tandis que l'autre, son état va se dégrader avec le temps. Donc même si la durée est la même... dans les cancers du sein métastatiques, les dames qu'on diagnostique avec un cancer du sein avec des métastases, elles ont une durée moyenne de vie, là, qui est de cinq ans, maintenant. Donc ça se fait sur plusieurs années, mais...</p> <p><i>D'accord. Et quand le traitement ne fonctionne pas, ou que vous voyez qu'on va directement, clairement vers une fin de vie, plus ou moins longue, est-ce que vous l'abordez directement avec le patient ? Ou vous le laissez comprendre la situation ?</i></p>
12'52	<p>MO1 : Alors, on aborde... je pense... moi je n'ai jamais abordé la question en prenant le terme « fin de vie ». Que, quand les choses ne tournent pas bien, et qu'on voit que les traitements qu'on a mis ne fonctionnent pas, ou ne fonctionnent plus, et que on se dit que même si il y a encore des choses à faire, de toute façon on ne va pas mettre les gens en rémission, les guérir, d'aborder le côté palliatif, oui, « On ne va pas vous guérir, c'est sûr, on peut, en fonction des situations, continuer à faire tel traitement de chimio, tel traitement de thérapie ciblée, ou parfois vous opérer, parce que ça permettra d'améliorer vos symptômes en fait, donc on fait en sorte que vous ailliez le plus longtemps possible, surtout avec la meilleur qualité possible ». C'est comme ça, et ça peut en fonction du feeling et de la réponse, on peut aborder la question du palliatif, « ba oui, on rentre dans une phase palliative. Palliative, ça ne veut pas dire « fin de vie ». « Fin de vie », c'est vraiment, enfin pour nous en tout cas tel qu'on l'apprend à l'école, la « fin de vie » c'est les trente derniers jours avant le décès. Donc j'espère qu'on arrive à annoncer aux gens qu'ils vont être pris en charge avec les soins palliatifs avant les trente jours qui précèdent le décès. Ce qui n'est pas évident pour tout le monde, hein ! (Rires)</p> <p><i>Non.</i></p>

14'25	<p>MO1 : Mais en tout cas, ici, je pense qu'on y arrive assez bien.</p> <p><i>Oui, après je commence à voir l'image d'un fonctionnement qui reste peut-être différent, plus « propre à l'IPC », qui est un centre j'imagine extrêmement en avance sur les traitements, c'est « le » centre spécialisé...</i></p>
14'51	<p>MO1 : Oui, dans la région, oui.</p> <p><i>Dans la région. Donc ça reste, j'imagine, quand même... les approches doivent être un peu différentes que dans un système hospitalier plus classique.</i></p>
15'02	<p>MO1 : Oui, mais pour ça, il ne faudrait pas, en fait ! Pour ce côté-là des soins palliatifs, il ne faudrait pas !</p> <p><i>Non, mais...</i></p>
15'08	<p>MO1 : Il y a encore... Mais ce n'est pas que pour les patients, je pense qu'il y a encore pas mal de médecins, ici y compris, après c'est une question de génération je pense, qui, quand on leur dit « Tu ne veux pas qu'elle rencontre l'équipe de soins palliatifs ? », « Non, mais ça va, elle ne va pas mourir tout de suite ! » ... Ba oui, mais justement en fait.</p> <p><i>Et alors comment vous définiriez la démarche palliative justement ? Si vous deviez l'expliquer à un étudiant ?</i></p>
15'36	<p>MO1 : Ça c'est de l'accompagnement en fait. C'est de l'accompagnement, c'est de la prise en charge des symptômes, ça peut être du symptôme physique, mais ça peut être aussi du symptôme psychique, ça peut être du symptôme... ce n'est pas vraiment un symptôme, mais ça peut être d'aider les gens dans leurs difficultés sociales. Parce quand on a une prise en charge d'un cancer, déjà ce n'est pas évident, parce qu'il y a quand même beaucoup de monde qui sont obligés d'arrêter de travailler. Même si on a un cancer de bon pronostic, et qu'on va guérir, on ne peut pas aller à la banque faire son prêt pour s'acheter son appart... voilà. Déjà le côté social, rien que le cancer c'est... mais après « palliatif », où on commence à être un peu altéré sur le plan général, avoir besoin d'aide, alors ce n'est pas des aides financières, mais ça peut être quelqu'un qui... n'a pas (<i>inaudible</i>) qui vous livre à bouffer tous les jours quoi ! Donc ça peut être les courses, les aides ménagères, donc le côté social, ce qui permet aux gens de ne pas avoir en tête ces préoccupations matérielles du quotidien, de se concentrer sur eux, sur leur maladie, sur leur entourage. Ça sert à ça je pense la prise en charge palliative en fait.</p> <p><i>Et ici, quelle est la forme de communication que vous avez avec l'équipe palliative qui, d'après ce que j'ai compris est une équipe mobile, il n'y a pas de service palliatif, c'est vous qui les sollicitez ? C'est eux qui viennent vers vous ?</i></p>

17'06	<p>MO1 : Non, c'est nous qui les sollicitons. Parce qu'ils ne peuvent pas mettre leur nez dans tous les dossiers de tous les patients de l'hôpital pour dire « Ah, lui ou elle, peut-être qu'il faudrait qu'on le rencontre ». C'est nous qui les sollicitons.</p> <p><i>Il y a des RCP ?</i></p>
17'21	<p>MO1 : Alors il n'y a pas de RCP pour dire « Oui, il passe en phase palliative, ou pas ». On fait des RCP... enfin c'est A. P. qui a mis en place la RCP pour des gens qui ne sont pas forcément encore en soins palliatifs, mais dont la maladie est très grave, ou l'état très précaire, pour discuter justement de savoir ce qu'on fait. Est-ce qu'on fait une prise en charge palliative, ou est-ce que si jamais il y a un souci, est-ce qu'on fait des choses un peu intensives de chirurgie, ou de réanimation, etc. Donc ça, il y a une RCP pour ça, pour des cas « complexes », parce que quand ce sont des cas malheureusement des patients qui sont vraiment en fin de vie, fin de vie, où ce n'est pas très compliqué à décider que non, on ne va pas l'envoyer en réa, parce que c'est déjà de l'acharnement thérapeutique, de l'obstination déraisonnable. On ne fait pas de RCP pour décider de ça. On ne discute pas de tous les cas des patients en pluridisciplinaire pour dire... après c'est juste sémantique en fait, moi je peux dire à une patiente qu'elle va rencontrer l'équipe mobile de soins palliatifs...</p> <p><i>Vous employez le terme de soins de support pour essayer de faire passer le...</i></p>
18'38	<p>MO1 : Non, moi non.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
18'41	<p>MO1 : Je peux employer le terme de soins de support bien avant, quand ils ont vraiment besoin de soins de support. Mais je ne vais pas dire « Je vous présente le Dr P., médecin de soins de support ».</p> <p><i>Oui, d'accord. Donc, j'imagine qu'étant donné qu'ils sont sollicités, ça va être un petit peu « individu-dépendant », c'est-à-dire que soit l'oncologue est sensibilisé à cette démarche, et sait quand elle peut... et dans ce cas, il peut faire une introduction de la démarche, mais il se peut aussi qu'il n'y ait aucune sollicitation alors qu'il y a des besoins.</i></p>
19'15	<p>MO1 : Clairement. Ça dépend beaucoup du médecin, on est bien d'accord. Il y a une question de génération...</p> <p><i>Pour vous, c'est une question de génération ?</i></p>
19'22	<p>MO1 : Oh, pas que ! C'est une question de personnalité aussi. Il y a clairement des médecins plus jeunes qui ont peur de la mort et qui ne veulent pas en parler à leurs patients.</p> <p><i>Donc c'est un vrai rejet de la question. Et quelles sont les stratégies qu'ils</i></p>

	<i>emploient pour éviter d'en parler ?</i>
20'02	<p>MO1 : Oh ba là, le côté soins de support je pense rentre en compte « Je vais vous faire rencontrer le Dr P., médecin soins de support », qui rapidement dit qu'il est des soins palliatifs, quand même, donc le patient s'en rend compte rapidement quand même. Mais bon, ce n'est pas l'oncologue qui a introduit le terme « palliatif ». Ça peut être de ne pas en parler du tout. Je pense qu'on a des collègues, où malheureusement, effectivement, le côté « palliatif » arrive parce que le patient ou la patiente est dans un état catastrophique, donc hospitalisé dans l'une des unités d'ici, et ce sont les médecins des unités, et pas directement leur médecin référent, qui en parle à l'équipe de soins palliatifs.</p> <p><i>Et en termes de qualité de vie, on en parlait tout à l'heure, quand certains oncologues préfèrent peut-être, enfin je ne sais pas justement, c'est peut-être à la demande du patient, préfèrent continuer des traitements qui peuvent abrégé parfois, peut-être les fins de vie, ou altérer la qualité de vie, est-ce que c'est davantage une demande du patient, ou est-ce que c'est pour éviter cette question de la fin de vie ? Ce qui fait qu'on occulte la question en continuant à... est-ce qu'il peut y avoir cette stratégie ?</i></p>
21'18	<p>MO1 : Je pense... Alors, il peut y avoir cette stratégie pour certains oncos, de se dire en gros, tant que je continue à faire des traitements c'est un peu montrer qu'on se bat et que on peut vaincre la maladie, même si on sait pertinemment que c'est perdu. C'est une façon, je pense, de se dire qu'il montre au patient qu'il continue à faire quelque chose, qu'il ne le laisse pas tomber. Bon après, moi je pense vraiment que quand on est à se poser la question d'une Xième ligne de traitement, donc que la probabilité que la maladie soit améliorée par ce traitement-là est inférieure à la probabilité qu'il y ait des effets secondaires importants du traitement, il faut laisser tomber le traitement et expliquer aux gens que ce n'est pas dans leur intérêt.</p> <p><i>Comment c'est vécu ? J'imagine qu'il y a un aspect ultra curatif, ultra technicisé de l'oncologie, comment c'est vécu de voir qu'il n'y a aucune ligne de traitement qui marche, et qu'il faut lâcher prise ? Comment c'est vécu pour un oncologue ?</i></p>
22'25	<p>MO1 : <i>(Temps de réflexion)</i> Ça dépend beaucoup du patient qu'on a en face de nous, de son âge par exemple, la réponse n'est pas la même avec un patient de 25 ans et un patient de 85. Après, on fait de l'oncologie, et on sait malheureusement qu'on ne guérira pas tous les malades. Et on le sait dès le début ça.</p> <p><i>Mais après, dans la pratique...</i></p>
22'50	<p>MO1 : Mais après, dans la pratique on sait que... même dans la pratique, on ne guérira pas tous les malades. Donc moi ça ne me pose pas trop de problème de dire à des gens « Depuis le début, on vous dit que vous avez une maladie grave... ». En général, il y a des étapes. Il y a les étapes de « Vous avez une</p>

	<p>maladie grave », après l'étape de « Cette maladie grave, on ne va pas la guérir, on va essayer de faire des traitements pour... »</p> <p><i>Quand on dit « On ne va pas la guérir », est-ce qu'il y a une réaction du patient qui dit « Quand vous dites on ne va pas guérir, ça veut dire je vais en mourir » ?</i></p>
23'27	<p>M01 : Oui.</p> <p><i>Dans ce cas, quelle est votre réponse ?</i></p>
23'30	<p>M01 : Oui. Oui. Ba la réponse, « oui, il est probable que vous en mouriez, après ça ne veut pas dire demain. Mais oui, vous aurez toujours des traitements, ça va être une maladie, en fonction de ce que c'est comme maladie, plus ou moins chronique parce que il y en a on ne dit pas maladie chronique parce qu'on sait qu'ils ont six mois devant eux, donc on va pas leur dire « chronique », mais il y en a d'autres où ça peut être de la maladie chronique, et que voilà, vous aurez toujours des traitements pour cette maladie, vous ne serez jamais guéris de cette maladie, et on va faire en sorte que cette maladie, vous viviez avec le plus longtemps possible, et si possible dans les meilleures conditions.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
24'11	<p>M01 : Et ça c'est la phase là, et puis après, quand on a fait en fonction des maladies et des traitements qu'il faut, qui sont sensés marcher et qui ne marchent pas, c'est là qu'on introduit le palliatif.</p> <p><i>Est-ce que cette introduction du palliatif induit une rupture, ou pas, pour vous, en tant qu'oncologue ?</i></p>
24'28	<p>M01 : Non.</p> <p><i>Pas de rupture.</i></p>
24'30	<p>M01 : Non.</p> <p><i>Vous conservez le lien premier, le socle du lien, et la démarche palliative vient s'inscrire en complément ?</i></p>
24'40	<p>M01 : Quasi tous les... enfin parce que je pense que je le fais assez tôt, mais quasi tous les patients pour qui je demande l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs, quasi tous, en tout cas au début, quand il rentre dans la démarche palliative, ils ont quasi tous encore un traitement de leur maladie. Donc je n'attends pas de pouvoir dire...</p> <p><i>D'accord. Un traitement curatif ?</i></p>
25'04	<p>M01 : Non. Pas un traitement curatif parce qu'on ne va pas les guérir, mais un</p>

	<p>traitement pour essayer de continuer à agir sur la maladie. Ça peut être une chimio, ça peut...</p> <p><i>Pour contenir...</i></p>
25'12	<p>MO1 : Oui. Et que je n'attends pas d'arriver au point de dire « Ba là, il n'y a plus rien à faire, il faut arrêter », pour parler soins palliatifs. Donc du coup, la prise en charge onco et la prise en charge palliative se chevauchent, même si après ba forcément, ils ont un peu plus besoin des soins palliatifs que de l'oncologue, mais ce n'est pas « Jusqu'à présent c'est moi qui vous suivais et demain c'est le Docteur P. votre médecin référent ». Ce n'est pas ça.</p> <p><i>Il n'y a pas de rupture. Est-ce que le fait qu'il y ait un risque de rupture... Parce que vous, c'est parce que vous avez cette approche à priori plus facile de la démarche palliative, de la fin de vie, de pouvoir l'inclure assez précocement, mais pour celui qui n'a pas ça, ou qui n'en a pas encore fait l'expérience, est-ce que le risque de rupture peut être un frein ? Est-ce que l'oncologue a du mal à rompre avec la relation du patient ?</i></p>
26'08	<p>MO1 : Ah oui clairement, je pense ! Je pense qu'il y en a qui si disent « Si je parle palliatif... », c'est ce qu'on disait tout à l'heure, d'attendre qu'il n'y ait vraiment plus rien à faire pour parler palliatif, parce que hop, ça y est, je n'ai plus rien à faire donc c'est plus moi, donc je vous donne aux soins palliatifs là, pour la fin de vie.</p> <p><i>Et ça, vu que ce n'est pas possible...</i></p>
26'31	<p>MO1 : Ba si, c'est possible (<i>Rires</i>).</p> <p><i>Oui, mais c'est une verbalisation qui est plus difficile.</i></p>
26'35	<p>MO1 : Oui, on ne le dit pas comme ça, ça c'est sûr. Mais je pense qu'ils le ressentent comme ça. C'est « Du moment qu'on me parle palliatif, c'est je suis en échec, c'est que j'ai perdu, je suis en échec de ce que je voulais faire, je voulais que Madame... Monsieur... J'ai failli ». Alors que ce n'est pas vrai. Si on avait les moyens de guérir tous les gens, on le ferait. Mais on n'a pas les moyens de... parce qu'il y a plein de choses qu'on ne sait pas faire. Et donc, il faut savoir être humble, et se dire que quand ça ne marche pas, ce n'est pas forcément de sa faute. C'est juste que...</p> <p><i>Il y a une limite aux possibilités.</i></p>
27'07	<p>MO1 : C'est ça.</p> <p><i>On passe aux termes ? Des termes qui reviennent du coup, mais cette fois-ci d'un côté plus « évocations spontanées ».... « FIN DE VIE »</i></p>

27'23	MO1 : « Mort » (Rires) C'est facile. « SOINS PALLIATIFS »
27'28	MO1 : « Accompagnement » « DOULEUR »
27'33	MO1 : « Souffrance » « SOUFFRANCE »
27'46	MO1 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Détresse » « OBSTINATION DÉRAISONNABLE »
27'55	MO1 : « Échec » « TRAITEMENTS DE FIN DE VIE »
28'01	MO1 : Qu'est-ce que vous appelez « traitements de fin de vie » ? <i>Justement... qu'est-ce que ça vous évoque ?</i>
28'06	MO1 : « Traitements de fin de vie », ce sont les symptômes. <i>Et les « SOINS DE FIN DE VIE » ?</i>
28'17	MO1 : (<i>Temps de réflexion</i>) La différence entre les deux est... (<i>Temps de réflexion</i>) « Traitements de fin de vie », et « soins de fin de vie »... j'ai déjà dit « palliatif » et « accompagnement »... ça peut être « accompagnement ». « DIRECTIVES ANTICIPÉES »
28'49	MO1 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Trop rare » (Rires) c'est vrai. « SEDATION PROFONDE ET CONTINUE »
29'00	MO1 : « Sédation profonde et continue »... Je vais reprendre mon terme de dessus « heureusement assez rare ». En tout cas chez nous. Ça veut dire qu'on prend bien en charge la souffrance, parce que les gens qui demandent la sédation profonde et continue, c'est ceux qui souffrent. Ce n'est pas ceux qui meurent en fait. « ASSISTANCE AU SUICIDE »
29'32	MO1 : (<i>Temps de réflexion</i>)... « Assistance au suicide »... On n'a pas l'expérience

	<p>ici, mais... qu'est-ce que ça m'évoque ? (<i>Temps de réflexion</i>) Je pense que je dirais c'est aussi une faillite, en fait. On n'a pas su régler le problème des gens.</p> <p><i>Une faillite, c'est ça ?</i></p>
29'52	<p>MO1 : Une faillite, dans le sens une faillite de la prise en charge, quoi.</p> <p><i>Et « EUTHANASIE » ?</i></p>
30'05	<p>MO1 : La différence sémantique entre les trois derniers est... parce que j'ai du mal à faire la différence entre l'assistance au suicide et... oui, si remarque. Parce que c'est la personne qui le fait n'est pas...</p> <p><i>C'est une question de responsabilité aussi.</i></p>
30'25	<p>MO1 : Oui, voilà. Bon, j'allais dire « illégal » mais... mais oui, en tout cas chez nous. En tout cas chez nous, ça l'est.</p> <p><i>Et bien voilà ! Est-ce que, sur le thème de l'information, de la communication, en lien avec cette phase terminale, il y aurait un point que je n'aurais pas abordé ? Dans votre pratique, dans votre approche ?</i></p>
30'55	<p>MO1 : Je pense que ce qui est vachement important, dans la fin de vie, outre le fait d'accompagner le patient, etc, en fait c'est l'entourage. Parce que l'entourage, c'est notre premier allié en tout cas. Et que si on a bien communiqué avec l'entourage, que on a pu permettre qu'il participe à la prise en charge, sans l'épuiser, sans le mettre... Ba c'est plus facile pour les gens qui entourent quelqu'un qui est malade, s'ils ont un peu aidé, s'il sont... voilà. Et puis du coup, par ricochet, ça améliore aussi la qualité de vie du patient je pense.</p> <p><i>Et la communication, elle se fait toujours avec le patient, ou vous prenez la famille, ou l'entourage, à part ?</i></p>
31'57	<p>MO1 : (<i>Temps de réflexion</i>) Alors on ne les prend pas toujours à part, ça c'est sûr. Il m'arrive plein de fois de voir les patients avec leur entourage proche en même temps.</p> <p><i>Donc ce qui est dit se fait dans un même temps, avec les mêmes mots...</i></p>
32'10	<p>MO1 : Oui, après ça dépend beaucoup des familles, en fait. Parce qu'il y a pas mal de familles... je pense plus la famille que le patient, pour protéger la personne malade, va nous demander de les voir à part, pour ne pas que la personne malade n'entende ce qu'on a à leur dire.</p> <p><i>Est-ce que ça, vous rentrez là-dedans ? Est-ce qu'il y a des informations supplémentaires que vous donnez à la famille ? Ou au contraire ?</i></p>

32'38	<p>M01 : Oui, parce que les questions ne sont pas forcément les mêmes. Et puis même, la famille ne va pas nous poser les mêmes questions si la personne malade est là ou pas. La fameuse question de « Et alors, il en a pour combien ? ».</p> <p><i>Ce à quoi vous ne pouvez pas répondre ?</i></p>
32'53	<p>M01 : Question à laquelle on ne peut pas répondre. Bon après, on a un ordre de grandeur quand même. On sait si c'est dix ans ou dix mois, ou dix jours. Il y a un ordre de grandeur, mais bien sûr on ne peut pas dire « oh ba c'est trois mois et demi, ou cinq mois, ou six mois ». On n'en sait rien. Mais cette question-là, rarement les familles nous la posent... Alors, les patients peuvent nous la poser, mais les familles ne nous la posent jamais en présence du patient.</p> <p><i>Alors que le patient peut la poser en présence de sa famille ?</i></p>
33'27	<p>M01 : Oui.</p> <p><i>D'accord. Il prend en charge la question.</i></p>
33'30	<p>M01 : Parce que en fait, en gros ils ne veulent pas la poser pour protéger le patient. Parce qu'en gros c'est ça. Quand les familles nous demandent de leur dire des trucs à part, c'est pour protéger la personne malade. Alors, grosso modo, l'information qu'ils reçoivent est la même, pas forcément avec les mêmes mots, mais grosso modo, c'est la même chose. Alors oui, on ne va pas répondre... On ne va pas anticiper la question de « Combien de temps il vous reste », parce que ça n'a pas de sens, et ça n'a pas d'intérêt. Mais voilà, moi si la famille ne me demande pas de les voir à part, je les vois ensemble.</p> <p><i>Et ça se fait dans un bureau de consultation ?</i></p>
34'14	<p>M01 : Alors, si ce sont des gens qui sont en ambulatoire, et qu'on voit en consultation, oui ça se fait au bureau de consultation. Si ce sont des gens qui sont hospitalisés, ça peut se faire... alors s'il y a le patient, ça se fait dans la chambre d'hospitalisation, s'il y a des choses qu'on dit à part aux familles, il y a une salle en bas, à l'étage en dessous, là où vous m'attendiez...</p> <p><i>Une salle des familles ?</i></p>
34'35	<p>M01 : Voilà, il y a un salon des familles. Il y en a un autre au quatrième étage, il y en a en hématologie, où on peut recevoir les gens dans une salle un peu... pas au milieu du couloir quoi. Pas au milieu du couloir, avec le téléphone qui sonne, les autres familles qui passent au milieu, le charriot du repas... Mais ce qui n'était pas si évident ! Elle n'est pas si vieille que ça cette salle de confidentialité ! Je ne sais pas depuis quand on là ? Elle n'est pas si vieille que ça. Voilà. C'est important de prendre un peu du temps. Enfin, ça ne nous prend</p>

	<p>pas non plus trois heures, mais eux, je pense qu'ils s'en souviennent. Nous, on oublie après. Parce que voilà... Encore qu'on oublie...</p> <p><i>Et l'équipe mobile palliative, en ce sens, est-ce qu'elle vous a permis au fur et à mesure des pratiques, d'améliorer certaines choses ? D'avoir un regard sur certaines choses ? De vous rendre plus à l'aise ? Ou pas plus ?</i></p>
35'45	<p>MO1 : Oui, oui, oui. Parce que, ba déjà il y a des choses, des notions qu'ils introduisent parce que c'est leur job et que du coup... quand on reçoit les informations, au fur et à mesure...</p> <p><i>Ce sont quels genres de notions ?</i></p>
35'57	<p>MO1 : Non mais l'anticipation, par exemple. Voilà, les soins palliatifs, ce n'est pas la fin de vie quoi en fait. Déjà. Alors que c'est le cas encore pour beaucoup de monde. Enfin les patients oui, parce que c'est l'inconscient collectif. On dit palliatif, ça veut dire mort quoi, voilà. Alors que la phrase préférée du Dr C., c'est « Je ne suis pas le médecin de la mort, je suis le médecin de la vie ».</p> <p><i>(Intervention de MO2, qui est entré dans le bureau au cours de l'entretien pour accéder à son poste de travail)</i></p>
36'22	<p>MO2 : Non, mais après, c'est ça qu'il faut changer. C'est la vision des soins palliatifs dans la tête des gens, simplement. Parce que quand on dit « soins palliatifs », les gens en effet, ils se voient dans le cercueil. Alors que c'est beaucoup plus large que ça les soins palliatifs. Ce n'est pas que la fin de vie.</p> <p><i>Bien sûr. C'est vrai que les perceptions, pour l'instant, n'ont pas bougé.</i></p>
36'40	<p>MO2 : Et c'est ça qui fait aussi qu'on a des fois peur de dire ce mot.</p> <p><i>Le serpent se mord la queue. Étant donné que la démarche palliative est introduite très tardivement, de fait, elle devient la médecine des tous derniers instants.</i></p>
36'56	<p>MO1 : Elle devient le cercueil.</p> <p><i>C'est-à-dire qu'à un moment, elle se débat avec une réalité où malheureusement, elle intervient au moment...</i></p>
37'08	<p>MO1 : Ce qu'on disait au début, quand tu n'étais pas encore là, c'est que je pense que nous... quand je dis « nous », enfin à l'IPC, même si c'est variable d'un onco à l'autre, etc, mais globalement, on fait intervenir l'équipe de soins palliatifs beaucoup plus en amont que les autres, dans les petits hôpitaux « périph », ou dans les cliniques, ou etc, où en gros, ils appellent leur pote de l'équipe de soins palliatifs à J-8 quoi.</p>

	<i>Je dirais au moment de l'agonie même. C'est l'agonie en fait qui est prise en charge parfois.</i>
37'36	M02 : Non mais d'un autre côté, on ne le fait pas trop tôt non plus parce que, quand on met les gens en soins palliatifs, ça veut dire qu'ils ne vont plus en réanimation aussi, s'ils font un problème aigu. C'est ça aussi. C'est pour ça qu'on ne le fait pas trop tôt non plus, parce qu'on ne veut pas leur faire perdre de « chance », entre guillemets, d'aller en réa s'ils font un problème aigu.
37'55	M01 : Stricto sensu, un cancer du poumon, qui est diagnostiqué avec des métastases, c'est que les chances de guérison, c'est 0%. Donc dès le diagnostic, on pourrait dire que c'est du soin palliatif, parce qu'on ne va pas les guérir. Maintenant, c'est vrai qu'on ne les fait pas rencontrer l'équipe de soins palliatifs dès le diagnostic. <i>Pourquoi ? Si vous dites que ça pourrait...</i>
38'21	M01 : D'un, parce que pour l'instant les choses sont faites que quand ils sont « tagués », c'est-à-dire qu'il y a une petite icône « soins palliatifs » sur leur dossier informatique, et que, sauf si on a discuté avant, à la RCP d'A., etc, pour des cas particuliers, on peut dire « Même si elle est déclaré en soins palliatifs, on pense qu'elle a une expérience de vie qui est suffisamment importante, et que pour tel ou tel problème, on peut concevoir qu'elle passe deux ou trois jours en réanimation », mais par défaut, quelqu'un qui est étiqueté « soins palliatifs », si il y a un truc grave qui se passe, il ne va pas en réanimation. Alors que quelqu'un qui est première ligne d'un cancer du poumon, en début de prise en charge, même si c'est du « palliatif », au sens littéraire du terme, il peut avoir encore deux ans d'espérance de vie. <i>D'accord.</i>
39'13	M02 : L'autre raison qui fait aussi qu'on ne déclare pas tout le monde, c'est que ça fait trop de volume de malades, et donc on ne va pas déclarer les gens qui ne vont pas bénéficier tout de suite des soins palliatifs. Ceux qui n'ont pas de symptômes importants, qui n'ont pas de raisons, on va dire, de voir les soins palliatifs tout de suite, on ne va pas les déclarer. <i>Il y a une priorisation qui se fait.</i>
39'32	M01 : Il n'y a pas vingt médecins, et quarante infirmières dans l'équipe de soins palliatifs ! <i>Et l'histoire de la réanimation, c'est écrit, ou ce sont des pratiques ? C'est-à-dire quand il y a quelqu'un, on ne le met pas, on laisse les places de libres en réa, ou est-ce que c'est...</i>
39'44	M02 : Non, en fait c'est discuté au cas par cas. Mais quand on appelle le

	<p>réanimateur, il va regarder l'histoire du malade avec nous, on va discuter, il va dire « Non mais attends, s'il n'y a pas de projet thérapeutique derrière, si tu as épuisé toutes les lignes thérapeutiques, qu'est-ce que tu veux faire ? on va prendre le malade ! ». Parce que voilà, il n'y aura pas d'issue.</p>
40'00	<p>MO1 : C'est un peu le serpent qui se mord la queue, c'est parce qu'effectivement, si on les déclare après... Si on les déclarait au diagnostic, le côté soins palliatifs ne serait pas un critère « rejetant » de la réanimation. Si pour tous les patients c'était comme ça.</p>
40'15	<p>MO2 : Ah oui. Si pour tous les malades c'était comme ça. Mais après, il n'y a pas d'intérêt non plus à ce que ce soit pour tous les malades comme ça, parce qu'après ils ne bénéficieront pas tous de la réanimation.</p>
40'21	<p>MO1 : Non, et puis objectivement, pour le malade, je pense que c'est très compliqué. Bon déjà pour nous de le dire, et pour le malade de recevoir l'info, de « On vous annonce que vous avez une maladie très grave », « Que vous allez probablement ne pas guérir », « Ah, et vous rencontrez l'équipe de soins palliatifs ».</p> <p><i>Il y a une temporalité dans... Il y a des défenses, il y a des choses qui...</i></p>
40'48	<p>MO1 : On ne peut pas tout faire dans le même temps quoi.</p> <p><i>Non, bien sûr.</i></p>
48'51	<p>MO1 : Donc on peut reparler avec l'équipe de soins palliatifs quelques mois après, mais dans la même séquence, ce n'est pas « entendable » quoi.</p> <p><i>Non, ce n'est pas envisageable, tout à fait. Je comprends bien. Et bien merci beaucoup !</i></p>

Annexe 9.7 : Entretien MO2 - 15 octobre 2020 - 20 minutes

0'14	<p><i>Ma première question concerne votre parcours initial de médecine. Pouvez-vous me raconter comment vous avez choisi « oncologue », et votre parcours de médecine ?</i></p> <p>MO2 : Alors moi, quand j'ai passé l'internat, je n'ai pas tout de suite choisi « oncologie ». J'ai pris d'abord « médecine générale », donc j'ai fait un premier choix d'interne en médecine polyvalente, à la Ciotat, dans un hôpital périphérique, où il y avait de la gériatrie, des lits de soins palliatifs, de la cardio, de la pneumo, enfin voilà, plein de choses, ce qui m'avait bien plu. Et ensuite, j'ai fait de l'oncologie à la Timone, en deuxième semestre, où là je me suis dit « C'est vrai que c'est pas mal de faire quelque chose d'un peu plus ciblé que la médecine générale », où finalement, être spécialisé, ça permet d'être plus compétent peut-être dans ce qu'on fait, que de voir de tout. Et donc j'ai commencé un petit peu à réfléchir, et ensuite je suis passée aux urgences, où là je me suis dit « Mais en fait non ». Les urgences, c'est ce que je vais voir dans mon cabinet de médecine générale, et ça ne me convenait pas, parce qu'il avait trop de gens qui n'avait rien en fait, qui ne venaient pour rien. Et je me suis dit, en fait, il faut que je vois des vrais malades quoi. Et comme ça que je suis retournée vers l'onco. Et ensuite, je suis arrivée ici, et j'ai changé de spécialité. Et en fait, pour moi, la relation avec le patient qui a un cancer, c'est vraiment assez particulier. C'est très différent des autres malades. Et c'est ça qui me plaît, c'est que c'est très riche.</p>
1'58	<p><i>D'accord. Alors ça, je vais y revenir après, justement, à cette relation avec le patient. Mais d'abord, dans ce socle d'étude, le premier socle et ensuite la spécialisation liée à l'oncologie, est-ce que vous avez été formée aux questions liées à la fin de vie, d'une façon ou d'une autre ? Sur la communication, ou sur l'approche de la fin de vie ?</i></p> <p>MO2 : Oh non, non, non. À la fac, on n'apprend pas ça.</p> <p><i>Même pas sur les études liées à l'oncologie ?</i></p>
2'05	<p>MO2 : Heu, non, il n'y a pas de cours sur la communication, mais même sur les consultations d'annonce, de maladie, enfin il n'y a pas ça non plus, donc c'est un peu sur le terrain qu'on apprend ça.</p> <p><i>D'accord. Donc vous arrivez sur le terrain, vous savez traiter, mais il n'a jamais été question de la fin de vie d'un patient qui aurait eu un cancer ?</i></p>
2'23	<p>MO2 : Non.</p> <p><i>Et comment vous définiriez aujourd'hui votre mission de soignant ?</i></p>

2'36	<p>M02 : Alors... Ce sont plusieurs missions en fait. Alors, il y a la partie curative on va dire, avec « apporter des traitements adéquats » pour des maladies, alors... d'un côté qu'on peut guérir, de l'autre côté pour celles qu'on ne peut pas guérir, c'est un accompagnement en fait, avec... l'idée c'est de ralentir l'évolution des maladies, en permettant de vivre dans des conditions acceptables. Voilà.</p> <p><i>Et justement, on en vient à la relation avec le patient, comment vous définiriez votre relation avec les patients, en tant qu'oncologue ?</i></p>
3'23	<p>M02 : Ah oui, ça pour moi, c'est ça qui est très important dans ce métier. Alors, c'est vrai qu'il y a vraiment plusieurs profils de malades quand même. Il y a ceux qui ont besoin d'avoir l'oncologue présent, de parler, qui pose beaucoup de questions, à qui il faut apporter des réponses et ça c'est difficile à la limite, comme profil. Et après, il y a ceux aussi qui ne veulent pas savoir, et nous en fait, la difficulté, c'est de s'adapter au profil de malade qu'on a en face. Et ça ce n'est pas évident. Ça, on l'apprend nul part. Ce n'est pas évident, et parfois notre réaction, finalement elle n'est pas forcément celle attendue pour ce profil de malade-là quoi. Et donc parfois, ba ça ne passe pas bien. Donc c'est vrai que ça, ce n'est pas évident. Parce que le malade, on le voit, on ne le connaît pas au départ. Donc voilà, il faut d'adapter continuellement au profil. Alors par contre, moi ce que j'avais fait, c'est que j'avais une petite formation, je ne sais plus comment ça s'appelait, justement pour connaître les différents profils des personnes. Et donc en fonction des profils, il y avait telle ou telle réaction à avoir, ou à ne pas avoir. Tel comportement... voilà. Alors c'est vrai qu'en théorie c'est bien, en pratique ce n'est pas forcément évident, parce qu'on n'a pas trop le temps de réfléchir à l'avance comment on va répondre. Mais c'est vrai qu'il y a vraiment des profils différents, donc il y a ceux qui posent des questions mais qui ne sont pas contents des réponses, il y a ceux qui ne posent pas de questions, qui ne veulent pas savoir, il y a ceux qui posent beaucoup de questions et qui vont être contents qu'on leur dise la vérité, enfin voilà, c'est vraiment variable.</p> <p><i>Quand vous dites qu'ils ne veulent pas savoir, ils sont bien obligés, un moment, de savoir ce qu'il y a sur le scanner ou la radio ?</i></p>
5'24	<p>M02 : Alors oui, ce qu'il y a sur le scanner oui, mais au niveau pronostic je veux dire.</p> <p><i>D'accord. Ils entendent qu'il y a un cancer, mais ils ne veulent pas entendre la suite. Ils demandent « Quel est mon traitement », et puis...</i></p>
5'34	<p>M02 : Ba après oui, il y en a qui ne pose aucune question, et moi ceux-là, en général je ne vais pas les agresser, en leur donnant des informations qu'ils ne veulent pas avoir.</p> <p><i>D'accord.</i></p>

5'45	<p>MO2 : Après, pour ceux qui me posent la question « Ba combien de temps il me reste à vivre », ba là, il faut bien répondre quelque chose, donc en général, je ne sais pas, ça dépend un peu sur le moment, mais bon, ceux que je vois très lucides, qui veulent savoir parce qu'ils veulent prévoir les choses dans leur vie, qu'ils veulent préparer peut-être ce qu'ils vont dire à leur famille, ce qu'ils vont laisser, en général je dis les choses assez clairement. En sachant que je prends toujours des gants parce que la réponse à ça, ce sont toujours des statistiques. C'est « Voilà, statistiquement, vous avez tant de temps à vivre. Statistiquement, le traitement va marcher ou pas », et donc je leur dis toujours que ce sont des chiffres, et que ce n'est pas forcément adapté à l'individualité de chacun. Je n'aime pas trop donner des chiffres en fait, parce que les gens s'accrochent beaucoup aux chiffres. Et quand on leur dit « Il a 50% de chance que ça marche », ce n'est pas beaucoup quoi, et c'est vrai que les chiffres, ils les gardent beaucoup en tête. J'essaie d'éviter de donner des chiffres, mais bon après voilà, ça dépend vraiment des personnes. Ceux qui disent « J'ai combien de temps à vivre ? », faut bien leur donner une fourchette de temps.</p> <p><i>Et cette relation avec le patient, donc elle dure plusieurs années, c'est une relation évolutive ? Vous apprenez à les connaître, donc c'est une relation, j'imagine, qui devient... Comment vous la définiriez ? Elle devient forte ? Intime ?</i></p>
7'16	<p>MO2 : Alors, il y a une relation de confiance, en fait, qui doit s'installer, sinon ça ne peut pas marcher. Alors en fait, ça dépend un peu du type de malade, et de maladie aussi. Parce que pour les malades, par exemple, que je vois...</p> <p><i>Vous, vous êtes ?</i></p>
7'30	<p>MO2 : Moi, je suis cancer du sein, poumon, et sarcome. Le sarcome, c'est une maladie rare, grave, et qui touche notamment les jeunes.</p> <p><i>Et qui se situe où ?</i></p>
7'44	<p>MO2 : En fait le sarcome ça peut être partout dans le corps. Ce sont les cancers des tissus de soutien de l'organisme, donc ça peut être les os, les vaisseaux, ce n'est pas un cancer d'un organe particulier.</p> <p><i>D'accord. C'est comme une leucémie ?</i></p>
8'00	<p>MO2 : Non, non, non. C'est un cancer solide, ce sont des masses solides, mais voilà ça peut être les os, les vaisseaux, la peau, les muscles, donc finalement ça peut être partout. Et ça, ce sont des maladies qui, quand elles sont métastatiques, ont finalement peu d'évolution de traitements disponibles, il y a beaucoup moins de progrès dans ces maladies-là que dans les autres, parce que ce sont des maladies rares, et que du coup les études vont moins vite que dans les autres, et avec, souvent, des évolutions fatales, plus ou moins rapidement, mais voilà, ça dépend un peu de l'agressivité de la maladie, mais avec</p>

	<p> finalement assez peu de traitements disponibles.</p> <p><i>Et avec vos patients, quand arrive le moment où un traitement ne marche plus, vous savez que vous êtes dans les limites de vos possibilités, est-ce que vous abordez ce moment ? Comment vous l'abordez ?</i></p>
8'52	<p>M02 : Alors, c'est vrai que, nous, ici hein, on a une culture pour ne jamais dire au malade « Voilà, on ne peut plus rien faire pour vous ». Ça, on ne le dit pas. Et en général... ba on a toujours un traitement à proposer, même si on sait que ça ne va pas marcher particulièrement. Mais quand on sait qu'un traitement n'est pas très toxique, et que le malade est demandeur de traitement, encore, on propose facilement quelque chose de plus. Après, si on voit que le malade est trop fatigué, et puis que lui-même en a marre, qu'il n'a pas envie qu'on lui propose autre chose, ba là voilà, on dit « bon ba ok, on fait intervenir les soins palliatifs éventuellement s'ils ne sont pas intervenus avant, et puis on se concentre plutôt sur les symptômes quoi. Mais après, ça dépend des maladies, ça dépend des malades.</p> <p><i>Et ce moment, comment le vivez-vous en tant qu'oncologue, sachant qu'il intervient obligatoirement à un moment où vous avez déjà une belle antériorité de relation avec lui ?</i></p>
9'57	<p>M02 : Moi, je trouve que ça dépend beaucoup des malades en fait. Donc ça dépend de leur âge, parce que chez les jeunes, c'est toujours compliqué de dire « Écoute, là... ». Ça dépend de l'âge, et après ça dépend aussi de la relation qu'on a avec le malade, parce que c'est vrai que même si on traite tout le monde pareil, il y a des affinités qui peuvent se faire avec certains patients, même si on essaye de mettre de la distance, tout ça, ce n'est pas toujours évident.</p> <p><i>Et comment vous mettez en place la démarche palliative ? Vous sollicitez l'équipe mobile ici ?</i></p>
10'36	<p>M02 : Ah oui, oui.</p> <p><i>C'est vous qui les sollicitez ? C'est à votre initiative ?</i></p>
10'40	<p>M02 : Oui, c'est nous.</p> <p><i>Est-ce que ça induit, dans votre prise en charge, une rupture ? Ou est-ce que vous conservez le lien ?</i></p>
10'47	<p>M02 : Ba non, en général on conserve le lien. Alors après, ce qui arrive souvent, c'est que les malades, s'ils sont vraiment altérés, ils sont hospitalisés. Et quand ils sont hospitalisés, ils sont dans un service avec des médecins qui interviennent dans le service, donc finalement nous, on est là, on passe, on donne notre avis, etc, mais après le quotidien est géré par d'autres médecins. Là, ils vont voir les médecins des soins palliatifs, et après, si le malade sort du</p>

	<p>service, soit il rentre chez lui, soit il est transféré en unité de soins palliatifs, et alors... c'est vrai qu'en général, on leur donne quand même des rendez-vous théoriques, pour dire « Voilà, on ne vous laisse pas dans la nature, sans rendez-vous ». On leur donne un rendez-vous, mais souvent ce rendez-vous, finalement, on sait qu'il va être annulé parce qu'il ne pourra plus se déplacer, ou parce qu'il sera décédé, ou voilà. Mais il y a toujours ce but, c'est-à-dire un rendez-vous à une échéance...</p> <p><i>Comme un filet psychologique, aussi, pour le patient ?</i></p>
11'45	<p>MO2 : Oui, voilà, pour qu'il ne se sente pas abandonné.</p> <p><i>Vous avez l'impression que c'est un filet pour lui, ou pour vous ?</i></p>
11'50	<p>MO2 : C'est plus pour lui quand même. Oui, parce que sinon, enfin... Il y a déjà des malades qui ont dit « Mais je suis abandonné ». Parce qu'il y en a pour qui, quand il n'y a plus de traitement, c'est comme s'ils étaient abandonnés quoi. Le fait juste d'arrêter le traitement déjà. Donc si on les laisse partir sans rendez-vous... Parce que en fait, ça fait tellement d'années qu'ils viennent là, toutes les deux semaines, toutes les trois semaines, pour les traitements et tout, que quand ça, ça s'arrête, c'est compliqué.</p> <p><i>Il y a un besoin que ça continue. Même si par ailleurs, il y a autre chose qui se construit...</i></p>
12'40	<p>MO2 : Oui, et puis même si... voilà, les traitements c'est lourd au bout d'un moment, enfin ceux qui ont eu des tonnes de chimio, ils ont des effets secondaires qui se cumulent, et bien finalement, ils ne veulent pas arrêter, souvent.</p> <p><i>Ah oui ? Malgré la toxicité et les effets secondaires ?</i></p>
12'55	<p>MO2 : Oui, oui, souvent oui.</p> <p><i>Ils préfèrent continuer.</i></p>
12'58	<p>MO2 : Oui, parce que l'arrêt de traitement, je pense que ça précipite un peu l'idée que ça va se finir quoi. Et qu'ils vont mourir.</p> <p><i>Oui, surtout si c'est couplé avec...</i></p>
13'09	<p>MO2 : Pour eux, il n'y a plus d'espoir. Il y en a pour qui, pour avoir un peu d'espoir, il faut continuer les traitements.</p> <p><i>Et avec l'équipe mobile palliative, une fois qu'il y a ce passage de relais partiel, on va dire, vous continuez à être en relation entre médecins ? C'est plutôt le Docteur P. qui donne des nouvelles du patient, ou...</i></p>

13'32	<p>M02 : Oui, en fait, ils reçoivent, eux... ça dépend où est le patient. Si le patient, après, est en unité de soins palliatifs, c'est l'équipe des soins palliatifs d'ici qui reçoit des nouvelles, en général. Et après, si le malade est chez lui, en général, il a le réseau de soins palliatifs, le réseau régional, qui intervient chez lui, et donc il y a des médecins et des infirmières dans ce réseau, qui sont en lien avec l'équipe de soins palliatifs d'ici.</p> <p><i>D'accord, donc ensuite, c'est le Docteur P. qui vous donne des nouvelles.</i></p>
14'00	<p>M02 : Quand il n'y a plus de traitement, oui. Après, c'est possible aussi qu'on poursuive des traitements, alors que le patient est en soins palliatifs.</p> <p><i>Oui, oui.</i></p>
14'10	<p>M02 : Comme c'est comme ça, ba nous on est toujours... puisque le traitement est initié par nous, donc on revoit le malade régulièrement, avec les scanners, donc voilà. C'est sûr que à partir du moment où il n'y a plus de traitement, nous on est un peu plus en retrait, on va dire. Mais voilà, si le malade manifeste le besoin de nous parler, on reste quand même son médecin référent, et voilà.</p> <p><i>D'accord. On passe aux termes ? Ce ne sont que des mots liés à la fin de vie. Donc « FIN DE VIE », qu'est-ce que ça vous évoque ?</i></p>
14'48	<p>M02 : Ba « décès ».</p> <p><i>« SOINS PALLIATIFS »</i></p>
15'00	<p>M02 : <i>(Temps de réflexion)</i> Ba pour le coup, « Fin de vie » quoi.</p> <p><i>« DOULEUR »</i></p>
15'13	<p>M02 : « Besoin de soulagement »</p> <p><i>« SOUFFRANCE »</i></p>
15'37	<p>M02 : <i>(Grand temps de réflexion)</i> « Maladie »</p> <p><i>« OBSTINATION DÉRAISONNABLE »</i></p>
15'54	<p>M02 : <i>(Temps de réflexion)</i> Je peux dire « cas par cas ».</p> <p><i>Si un moment vous voulez développer, il ne faut pas hésiter.</i></p>
16'03	<p>M02 : Oui, parce que pour moi, l'obstination déraisonnable, ce n'est pas une seule définition quoi.</p>

	<i>Qu'est-ce qui ferait le...</i>
16'15	MO2 : Je pense que c'est compliqué de parler d'obstination, en général. Je pense que c'est plus vraiment du cas par cas, selon plein de critères. <i>Ce qui est déraisonnable pour un patient, ne vas l'être pour celui d'avant, ou d'après...</i>
16'30	MO2 : Je pense... pour un patient, pour une maladie... Oui. Je crois qu'il y a plein de critères à prendre en compte. « TRAITEMENTS DE FIN DE VIE »
16'51	MO2 : (Temps de réflexion) « Palliatifs » Et « SOINS DE FIN DE VIE » ?
17'03	MO2 : « Symptomatique » « DIRECTIVES ANTICIPÉES »
17'13	MO2 : Alors ça, ça facilite les choses ! (Rires) <i>Je mets « facilitateur » ?</i>
17'19	MO2 : Oui, « facilitateur » (Rires) « SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE »
17'41	MO2 : (Temps de réflexion) Je dirais « peu d'indications » <i>À quel niveau ?</i>
17'46	MO2 : Ba parce que finalement, enfin quand on en a parlé, quand c'est devenu légal, on se disait « Ah oui, ça va être... peut-être qu'il y a plein de cas où on va pouvoir faire ça », et en fait, finalement, non quoi. Ça n'arrive pas souvent qu'on fasse ça. <i>En oncologie, ça se fait ?</i>
18'20	MO2 : Ça se fait, mais en fait, ça été évoqué par exemple, pour je sais pas, un ou deux malades que j'ai en tête, ou tout ça avait été évoqué, et finalement, après que tout le monde ait discuté, rediscuté, avec le malade, entre nous, etc, et bien finalement, ça se faisait pas, parce que soit le malade n'était plus d'accord, enfin ça c'est quand même... quand au début « Oui, je veux une sédation », et une fois qu'on va le voir, qu'on lui explique comment ça se passe, qu'on lui dise notre avis, si on pense que oui, il faut le faire, ou ne pas le faire, et finalement le

	<p>malade il ne veut plus. Donc je pense que c'est très compliqué parce qu'il change d'avis facilement, et une fois qu'on a commencé ça... voilà.</p> <p>« ASSISTANCE AU SUICIDE »</p>
18'58	<p>MO2 : Non, je trouve que ce n'est pas adapté.</p> <p>« EUTHANASIE »</p>
19'07	<p>MO2 : Non, non plus.</p> <p><i>Pas adapté ?</i></p> <p>MO2 : Non.</p> <p><i>J'ai fini les mots. Est-ce que dans votre pratique d'oncologue, vraiment que sur la partie de la gestion de la fin de vie de vos patients, et peut-être en relation, ou pas, avec l'équipe palliative, il y a quelque chose à ajouter sur la communication, sur l'information ? Ça peut être dans les interactions... ou plus organisationnel, administratif.</i></p>
19'43	<p>MO2 : Non, après je pense que c'est important de travailler en équipe, et de justement discuter entre oncologues, palliatologues. Je pense que c'est ça la clé de notre métier quoi. Voilà.</p> <p><i>D'accord. Merci beaucoup pour votre temps.</i></p>

Annexe 9.8 : Entretien MO3-MO4 - 6 novembre 2020 - 32 minutes

	<p><i>Ma première question concerne votre parcours professionnel. Quel a été votre parcours pour être oncologue ?</i></p>
0'20	<p>MO3 : Parcours professionnel... classique. Études médicales, spécialisation, maladie du sang en oncologie, à l'époque on faisait un peu les deux parcours. Puis après assistante spécialiste en hôpital périphérique, et puis praticien hospitalier en hématologie, en oncologie, donc les traitements du cancer du sang, le cancer aussi solide, certaines maladies bénignes également, parce qu'on fait aussi un peu de maladies bénignes, dans les maladies du sang. Et donc, je suis aujourd'hui chef de service depuis une dizaine d'années, ici, dans l'unité d'hôpital de jour, où on traite donc les cancers solides, les maladies du sang, qu'elles soient malignes, et bénignes.</p>
1'19	<p>MO4 : Moi, j'ai commencé par faire médecine. Sept ans de médecine, puis une spécialité en hématologie, donc maladie du sang, option onco-hématologie, maladies du sang et maladies du sang en cancérologie, j'étais assistante à Marseille, à l'Institut de cancérologie et à l'AP-HM, puis je praticien hospitalier en onco-hématologie à l'hôpital de Salon depuis huit ans, et je fais option cancérologie, essentiellement cancérologie pulmonaire.</p>
	<p><i>D'accord. Est-ce dans le socle de médecine, vous avez été formées à la fin de vie ? Est-ce qu'il y a eu une formation, ou une approche de la fin de vie dans le socle initial de médecine ?</i></p>
2'10	<p>MO3 : Moi je dirais non. Parce que moi, mes études se sont arrêtées il y a quand même plus de... enfin ça fait vingt ans que je suis médecin spécialiste. Et à l'époque, effectivement, on avait ce manque, on n'avait pas de module, effectivement, à la fac, où on nous apprenait la fin de vie, contrairement à maintenant, puisque je vois mon fils qui est en cinquième année de médecine, il a 22 ans, effectivement ce sont des modules qu'ils vont travailler puisque j'ai vu un gros ECM sur les soins palliatifs, voilà. Chose que nous, on n'avait pas fait il y a trente ans en arrière.</p>
2'51	<p>MO4 : Moi c'était un peu plus tard, peut-être. Un peu plus tard, c'est vrai que quand j'ai commencé ma spécialité en 2002, 2003, ça commençait à peu près... Ça commençait. Ça commençait... les soins palliatifs, je me rappelle il y avait un petit réseau à l'Institut de cancérologie, mais alors deux médecins... un médecin et une infirmière qui tournaient dans tous les services, c'était vraiment le tout début, début, début hein. Sans service, ni rien. Un médecin et une infirmière qui tournaient, mais c'était nous qui faisons tout. C'était les oncos qui faisaient tout.</p>
	<p><i>Mais dans la partie « spécialisation oncologie-hématologie », ensuite, il n'y a pas non plus...</i></p>

3'37	M04 : Il y a maintenant. Mais nous, non. Maintenant il doit y avoir « option palliative », « onco-palliative », mais nous on n'avait pas cette formation. Dans les services, il y avait du palliatif. Service onco-palliatif, dans le service d'oncologie.
3'56	<p>M03 : Alors pour répondre à votre question, dans notre propre cursus universitaire, il n'y avait pas de module... en tout cas de mon époque, il n'y avait pas de module « soins palliatifs – douleur ». Après, j'ai eu l'occasion, dans les années 90... 95 à 2000... j'ai eu l'occasion de participer à des séminaires où il y avait toute une journée, ou des demi-journées, sur la douleur chronique, sur les soins palliatifs, la mort de la mort... il a fallu qu'on fasse un peu une formation continue, parfois payée par des laboratoires, ou lors des séminaires d'oncologie, on avait toujours possibilité de s'inscrire. Il y a même un grand congrès qui se tient souvent à Nice... il est intitulé carrément « Soins de support ». Donc on a appris, par une formation continue, mais à l'époque je dirais, l'université ne nous avait pas, effectivement, enseigné ce genre de choses. Mais c'est vrai que les soins palliatifs, c'est quelque chose qui se sont mis en place dans les années 90. Voire 95 à 2000, il y avait des unités de palliatif, des médecins qui font du palliatif, et avec qui on a beaucoup collaboré parce que voilà, parce que la collaboration est importante.</p> <p><i>Aujourd'hui, comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p>
5'21	M03 : Ma mission d'oncologue, quand je prends en charge le patient, ma mission déjà elle est... c'est un peu fonction du stade de la maladie. On a deux rubriques, le patient curatif, c'est le patient qui a une maladie localisée, on va accompagner le patient, qu'il soit localement avancé, avec un espoir curatif... un patient qui palliatif, c'est-à-dire qu'on sait qu'il ne va jamais guérir de sa pathologie, on va l'accompagner jusqu'au bout, différemment c'est sûr, mais comment dirais-je, pour nous, en tout cas pour ce qui me concerne, je dirais que je vais accompagner le patient peut-être d'une façon... différente. Il y en a un, je sais que je vais l'accompagner sur le long terme, le deuxième je l'accompagnerai en sachant qu'on ne va pas le guérir, on va l'accompagner différemment... différemment. Voilà.
6'35	M04 : Il faut dire que maintenant, la cancérologie est devenue une maladie chronique, donc il y a des il a des pathologies en cancérologie qu'on arrive à guérir, il y a des pathologies où vraiment on sait que le pronostic, il est catastrophique, on le sait d'emblée hein, et il y a des malades qu'on suit pendant des années, des années, c'est une maladie chronique. Elle s'installe comme ça, et avec l'évolution maintenant, et tout ce qu'on a comme protocole, on arrive à la maintenir très, très longtemps. Donc... comment je pourrais vous dire, ce sont des patients qu'on voit longtemps, longtemps, longtemps. C'est une chronicité de la cancérologie.

	<i>Comment vous définissez la relation que vous avez ces patients ? C'est quoi la relation qui s'installe entre un patient qui est atteint d'un cancer, et son oncologue ?</i>
7'27	M03 : C'est quoi cette relation ? On dit une relation de thérapeute hein. On dit le médecin. On dit le médecin spécialisé dans cette... dans le traitement du cancer, on ne va pas remplacer le médecin généraliste. C'est vrai que ça arrive, ça arrive souvent que le patient pose la question « Est-ce que je vais m'en sortir ? ». Après on s'adapte au profil patient, il y en a qui veulent savoir, il y en a qui ne veulent surtout pas savoir. Tu te positionnes comment toi ?
8'08	M04 : Ce qui est compliqué aussi de comprendre, c'est que chaque cas est un cas. Pour la même pathologie, c'est très différent de dire comment on s'adapte au patient, parce que chaque patient, on a une relation différente. On est médecin, c'est sûr on est oncologue, donc il faut toujours qu'on est notre place d'oncologue, mais avec chaque patient on a une attitude différente. Même pour la même pathologie.
8'27	M03 : On s'adapte au patient.
8'29	M04 : C'est vraiment très, très...
	<i>Vous avez le sentiment de devenir « le référent » dans la vie médicale du patient ?</i>
8'36	M03 : Mais c'est lui qui nous rend référent ! C'est lui qui nous référent, et on a beau lui dire « C'est votre diabète, c'est l'hypertension, peut-être qu'il vaut mieux voir le généraliste », mais il va venir nous solliciter, parce qu'ils ont l'habitude de venir à l'hôpital, ils sont là une fois par semaine, tous les quinze jours, voire deux fois par semaine, et du coup, ils ont tendance justement à tout demander à l'oncologue. Je ne sais pas si c'est par facilité, ou parce qu'ils ont compris qu'ils ont une pathologie lourde à côté... voilà.
9'15	M04 : Parce que le patient qui a un asthme, ou un diabète, ou une hypertension, on lui rajoute un cancer du sein, pour lui c'est ça. Le comble, c'est le cancer du sein. C'est le plus important. Donc c'est ce médecin, qui s'occupe de cette maladie grave, qui devient leur référent. Malheureusement c'est comme ça. On a beau leur dire « Votre médecin traitant, il faut le voir ! », « Ah non, depuis que je vous connais, je ne vais plus le voir ».
	<i>Vous accompagnez le patient. Quand un protocole ne fonctionne pas, que vous êtes dans les limites thérapeutiques et qu'il n'y a, à priori, plus grand-chose à proposer, comment vous abordez ce moment ?</i>
9'57	M03 : Difficile, parce que si on a à faire à des patients... celle à qui je pense, ça fait onze ans que je la suis... une dame qui a 65 ans hein, qui a toute sa tête, elle en veut de la chimio, je n'ai pas envie de lui faire de la chimio, puisqu'elle

	<p>est en bout de course, comme vous dites, et qu'est-ce qu'on fait ? Alors moi, j'ai beau lui dire « On va vous accompagner, si vous avez mal, si vous avez de l'eau dans le ventre, on va vous soulager, on va vous mettre un traitement morphinique... ». « Et après ? Qu'est-ce qu'on fait ? », ils veulent toujours le « après ». Le « après », c'est vrai que... l'abord de l'arrêt thérapeutique, il n'est pas facile hein ! Pour nous non plus ! Parce ce qu'on sent que l'autre est dans le besoin. « Et après, on fait quoi ? Et vous ne me donnez pas un autre rendez-vous ? ».</p> <p><i>Ils ont le sentiment d'être abandonnés si vous ne proposez rien ?</i></p>
10'50	M03 : Oui, tout à fait.
10'51	M04 : En fait ce n'est pas gentil, ce n'est pas correct de dire ça, mais ils ont l'impression qu'on est leur seul espoir. C'est-à-dire que quand on n'a plus rien à leur dire, souvent... Ils nous regardent, et alors...
11'08	<p>M03 : On a beau leur dire « On arrête pour l'instant le traitement qui risque d'être toxique, ça ne marche pas, pour vous ça ne marche pas, on va vous accompagner autrement. Le mieux c'est de faire ci, ça », et donc dès qu'on a fini de dire ça, c'est « Et c'est quand ma prochaine chimiothérapie ? ». Là, je vous parle de la dame de 65 ans que j'ai vu la semaine dernière avec le Dr C. Et je vous parle aussi d'un papi qui a 88 ans, et ça fait sept ans qu'il est en chimiothérapie, et ça fait sept ans qu'il vient toutes les semaines, et que c'est sa deuxième vie l'hôpital, et ça fait donc maintenant un mois et demi qu'on lui a arrêté la chimiothérapie avec le Dr B. parce qu'on sait que malgré le fait qu'il vienne, on lui fait ses prises de sang, on le voit, si il a mal, si il n'a pas mal, si il a besoin d'une transfusion, tout ça, mais il nous a sollicité à 17h, à la fin de la journée, pour dire « Et ma chimio ? ». Donc après, on s'adapte au patient. On s'adapte, mais... je ne pense pas qu'il y ait une règle. Il n'y a pas une règle absolue, où il faut être... Après on ne leur donne pas d'espoir non plus ! L'espoir, quand on sait que... on ne leur donne pas de l'espoir. On leur explique qu'on ne peut pas leur nuire, parce que faire une chimiothérapie, juste pour la faire, et si ça ne va pas leur apporter de bénéfice, on leur fait comprendre que ça risque de leur nuire. Et que ce n'est pas le but.</p> <p><i>Ils peuvent demander quand même à le faire ? Même s'ils savent qu'il peut y avoir un soulagement des effets secondaires de ne plus le faire.</i></p>
12'53	M03 : C'est rare. Quand ils arrivent à la fin, ils ont l'espoir qu'il y ait toujours une chimiothérapie qui va les sauver... Ils sont rares les patients qui disent « Je n'en veux plus ».
13'06	M04 : Ils occultent les effets secondaires, ils n'y pensent plus. C'est leur vie en fait. Ils pensent à la survie. Donc ils veulent des traitements. Tant qu'il y a de la chimio, pour eux, il y a de l'espoir. C'est compliqué mais ça se passe comme ça.

13'19	<p>M03 : Il y en a qui vous diront « C'est vous qui voyez ». Voilà, c'est le médecin qui décide pour eux. Comme Madame M, et Madame A. « C'est vous qui voyez ». Voilà.</p> <p><i>Et comment vous définiriez la démarche palliative, justement ? Pour ceux qui ont une prise en charge, à un moment, palliative, qui bascule dans cette prise en charge parce qu'il y a une fin de vie avérée. Comment vous définissez cette prise en charge ?</i></p>
13'54	<p>M03 : Palliative ?</p> <p><i>Oui.</i></p>
13'56	<p>M03 : Comment on l'a définie, cette prise en charge palliative ?</p>
13'59	<p>M04 : Normalement le palliatif, c'est tout cancer qui ne se met pas en rémission ou qui ne guérit pas, donc elle peut commencer tôt. Mais doucement. C'est crescendo. On ne pas commencer... « palliatif », pour nous, ce n'est pas fin de vie. C'est un suivi, et de la chimio, parce que ça existe chez nous une chimiothérapie palliative. Une chimiothérapie qui ne guérira pas le patient, qui le maintiendra un moment. Pour nous, on le comprend comme ça « palliatif ». « Palliatif fin de vie », c'est une fin de vie. Moi je me dis palliatif à la fin, c'est pour l'environnement, pour sa famille, pour le soulager, c'est ça ce que vous voulez dire en fait, vous. En fait pour nous, le palliatif c'est l'accompagnement d'une maladie qui ne guérira pas.</p>
14'42	<p>M03 : Qui est incurable. Ce papi de 88 ans, ça fait sept ans, on était dans une chimiothérapie il y a sept ans, on était déjà nous, on le savait, qu'on était en « palliative ». C'est ce que je vous disais, on va l'accompagner tout le temps.</p> <p><i>D'accord. Vous parlez de la définition du terme « palliatif » pour vous, dans votre pratique. Quand vous êtes en chimio palliative, ça veut dire...</i></p>
15'07	<p>M03 : Incurable. Incurable. Maladie incurable.</p> <p><i>Incurable. D'accord. Au long terme.</i></p>
15'12	<p>M04 : Au long terme, ou pas au long terme.</p>
15'14	<p>M03 : Ce monsieur, qui était plus ou moins condamné il y a sept ans, il est vivant aujourd'hui. Mais nous, on l'a accompagné pendant ces sept années, à tel point que c'est devenu sa deuxième maison, ce papi, parce qu'il vit seul, et ça lui fait déjà la sortie. Quand on lui a proposé il y a cinq ans, six ans, on lui a proposé une chimiothérapie par comprimé, pour le soulager hein, pour qu'il reste chez lui, pour qu'il ne soit pas obligé de venir, la perfusion, le cathéter, tout ça c'est agressif !</p>

	<i>Il a refusé ?</i>
15'41	<p>M03 : Il a refusé ! « Mais vous m'abandonnez Docteur ! ». Pour lui, c'était de l'abandon, parce qu'il allait venir moins souvent. Mais non ! Mais non !</p> <p><i>C'était pour son confort. Mais lui, son confort, c'est d'être en interaction et de venir.</i></p>
15'56	<p>M03 : Pour lui, en tout cas ça lui faisait du bien ! Pour nous, c'est du palliatif. On a, comment dirais-je, exaucé un peu ses besoins parce qu'il préférerait faire de la chimiothérapie intraveineuse, et ça fait sept ans ! On l'a accompagné pendant sept ans. J'ai regardé son dossier... 2013 ! Mai 2013 on l'a démarré, quand j'ai fait le lanceur. Pour nous, ça c'est du palliatif. Après, est-ce que vous abordez la fin de vie ? Vous, quand vous dites palliatif ?</p> <p><i>Non, ma question c'était en fait « Comment vous définissez la démarche palliative dans le sens de la « spécialité » ». Comment vous définiriez cette spécialité médicale, dans un autre service ? Pas le terme « palliatif », vraiment la « démarche palliative ».</i></p>
16'43	<p>M03 : Dans un autre service. Soins palliatifs dans un autre service.</p> <p><i>Oui, c'est-à-dire « le » service de soins palliatifs, dans les hôpitaux...</i></p>
16'50	M03 : Comme je le défini, d'accord.
16'53	M04 : C'est de l'accompagnement. Pour moi, c'est de l'accompagnement.
16'56	<p>M03 : Pour moi, des fois ça peut être aussi... enfin, je peux demander au Dr G. d'hospitaliser quelqu'un parce qu'il y a un épuisement de l'aidant, celui qui est à domicile, l'aidant il n'en peut plus, pour souffler un peu on va l'hospitaliser en soins palliatifs, parce qu'il est dans la demande, il est dans douleur, je parle du patient hein. Donc là, ça peut être du palliatif hein, voilà. Ça peut être la fin de vie, aussi. La fin de vie parce que le maintien à domicile ce n'est pas possible. La famille demande. Et voilà. Il y a aussi la famille, il y a l'entourage, il y a les enfants, il y a tout ça. Même la gestion de la douleur. Parfois on a envie de les hospitaliser pour qu'ils soient gérés par rapport à la douleur. Donc c'est ce qu'on appelle « les titrations », les trucs comme ça.</p> <p><i>Oui, la démarche palliative est souvent associée à la gestion douleur</i></p>
17'47	<p>M03 : Exactement, la fin de vie en soi, il y a la fin de vie en soi.</p> <p><i>Dernière question : Comment vous définissez les relations professionnelles qu'il y a entre la spécialité oncologique et palliative ? C'est une question un peu vaste, mais cela peut peut-être parler de vos positionnements, ou de la</i></p>

	<p><i>communication entre le médecin oncologue, et le médecin palliatologue ? Comment vous définissez cette relation, ou cette communication, sur les patients justement qui sont en fin de vie, et qui auraient... pas deux prises en charges, mais...</i></p>
18'29	<p>M04 : ...Complémentaires, ce sont des prises en charge complémentaires</p> <p><i>Oui voilà, complémentaires. Comment vous définissez ce triangle « patient avec prise en charge palliative et prise en charge oncologique » ? Puisque j'imagine, vous continuez à accompagner votre patient. Votre patient il est demandeur de continuer sa relation avec vous. Donc du coup, ça devient un trio ?</i></p>
18'51	<p>M03 : Comme vous dites, tout se passe par la communication. Il faut que le trio soit sur la même longueur d'onde. Parce que le patient, il a envie d'entendre la même chose. Donc tout ça, c'est l'intérêt de communiquer un peu en amont.</p> <p><i>Vous avez l'impression que c'est le même son de cloche, ou vous avez l'impression que ça se percute de temps en temps ?</i></p>
19'10	<p>M03 : Ça se percute ! Souvent !</p> <p><i>C'est une question d'approche ?</i></p>
19'14	<p>M03 : Ça se percute souvent. Parce que les connaissances peut-être ne sont pas les mêmes. De part et d'autre. On a des fois envie de ne pas baisser les bras, nous, parce qu'on sait que le patient n'a pas eu le traitement optimal. Donc des fois ça percute oui. Ça percute. Donc c'est tout l'intérêt de la communication en amont.</p> <p><i>C'est-à-dire ? Entre vous ? D'expliquer pourquoi vous, vous continuez tel traitement sur tel patient...</i></p>
19'45	<p>M03 : Bien sûr !</p> <p><i>...Alors que le médecin en face va vous dire « Non, il y a des effets secondaires trop... on est en fin vie, c'est plus la peine, laissons le... »</i></p>
19'55	<p>M03 : Les effets secondaires... il n'est pas toujours capable de savoir les effets secondaires mieux que l'oncologue, justement. C'est là où ça peut percuter. Mais c'est plus « Il a le cancer, il est métastatique, il va mourir », des fois nous, ça ne nous plaît pas ce genre de choses quand on a à faire à un monsieur qui vient d'être diagnostiqué, 60 ans, cancer de la prostate, avec des métastases osseuses, il peut vivre 15 ans ! On peut y aller ! Même s'il a fait une infection grave, on ne va pas le mettre aux soins palliatifs parce qu'il a fait une infection grave ! Au XXIème siècle, on a des antibiotiques, donc c'est vrai que ça percute ! Nous on connaît le pronostic à long terme, comme je vous dis, le</p>

	<p>papi, 7 ans. Là on a eu un exemple d'un monsieur de 60 ans, cancer de la prostate, métastases osseuses, là, de suite, diagnostiqué aujourd'hui. On ne va non plus dire, parce qu'il a eu une infection grave « Oui, oui, mettez-le aux soins palliatifs ». Tu es d'accord avec moi ? Donc ça percute, et c'est tout l'intérêt de la communication en amont, parce que nous avons les connaissances de la pathologie cancéreuse, on sait le pronostic à moyen et long terme, il y a une infection intercurrente, faisons le maximum. Voilà. Donc vous avez raison, c'est la communication... de la communication jaillit la lumière.</p>
21'16	M04 : C'est difficile.
21'18	M03 : C'est difficile.
	<i>Le patient, dans cette situation-là, qui est en fin de vie, qui a une prise en charge palliative... je parle de ceux qui sont en...</i>
21'25	M04 : ...fin de de vie ? Fin, fin, fin ?
21'27	M03 : Fin de vie pour nous ? Fin de vie pour qui ?
	<i>Alors voilà ! C'est là où...</i>
21'30	M03 : Ba oui, c'est la communication !
	<i>Alors « fin de vie » dans le sens où il fait régulièrement des séjours en unité de soins palliatifs. Il est donc quand même dans une phase terminale avancée, il n'y a plus de traitement. Pour certains, il y a une chimio, mais que l'on dit « palliative », ou « compassionnelle » ... est-ce que c'est la même chose ?</i>
21'54	M03 : « Compassionnelle », c'est un produit nouveau qu'on veut essayer. C'est ça « compassionnelle ». Qui a commencé un peu à faire ses preuves, mais sans l'ANM (?).
	<i>Donc ce patient, qui est pris en charge en unité de soins palliatifs, donc pour une gestion des problèmes de la fin de vie, la douleur, peut-être les choses un peu difficiles à gérer, des hémorragies... et qui a quand même un lien avec vous, comment vous le sentez, lui ? Il essaye de vous appeler régulièrement ? Est-ce qu'il vous dit « On m'a dit ça... », ou pas du tout, il vous écoute ?</i>
22'32	M04 : C'est très difficile, le patient écoute. Il va vouloir les deux sons de cloche, ce que nous allons dire, et ce que le médecin palliatif va dire. Tout le temps. Tout le temps comme ça. Mais c'est vrai qu'il se réfère beaucoup, beaucoup à nous. On est les premiers médecins qu'il a vus, et c'est nous qui avons annoncé, élément très important l'annonce de la maladie, donc ils reviennent toujours à ce jour-là, où on a annoncé la maladie.

	<i>D'accord.</i>
22'59	<p>M03 : Donc ils sont très, très attachés à nous. D'ailleurs, c'est notre difficulté à la fin, d'aller les voir quand c'est la fin. On se charcle souvent avec les palliatifs parce qu'ils disent « stop », et que nous on veut toujours le voir. Un moment...</p> <p><i>Vous n'avez pas de mal à aller voir vos patients s'ils sont vraiment en fin de vie et que vous sentez que... ça n'a pas « échoué », on ne peut pas dire ça, ça reste l'évolution de la maladie.</i></p>
23'24	<p>M03 : C'est ce que je vous disais, c'est dès le départ qu'on le sait ça. On les accompagne jusqu'au bout, mais différemment malheureusement. L'équipe infirmières les voit, ils ont noué des liens, après un moment donné... « Mais Madame T, Madame B... », oui, mais on le savait que ça allait arriver. Elles commencent à pleurer ! Bon, nous on est là, on a de l'empathie, c'est sûr, c'est difficile hein, c'est difficile. Nous aussi on s'attache, mais un moment donné, ça nous fait quelque chose aussi de les voir en fin de vie, aussi, ça nous fait quelque chose. Quand vous avez suivi quelqu'un pendant sept ans, huit ans, neuf ans, dix ans, onze ans pour la dame de la semaine dernière... onze ans... 2009, c'est onze ans !</p> <p><i>Je passe aux termes ? Ce sont des mots dont on a déjà parlé, mais là, c'est pour le côté vraiment spontané de ce que ça vous évoque. Le terme « FIN DE VIE » ? Ça vous évoque quoi ? Vous l'associez à quoi ?</i></p>
24'36	M03 : Moi ? « La mort ».
24'41	<p>M04 : « Arrêt de traitement »</p> <p>« SOINS PALLIATIFS »</p>
24'51	M03 : C'est « l'accompagnement du malade », que ce soit un accompagnement pour son bien-être psychologique, sa famille, être disponible, s'il souffre, voilà, disponibilité, questionnement, échange...
25'14	<p>M04 : « Palliatif », « maladie incurable », « accompagnement ».</p> <p>« DOULEUR »</p>
25'21	M03 : « Souffrance »
25'23	<p>M04 : J'allais dire pareil, « Souffrance »</p> <p><i>Le deuxième mot, c'est « SOUFFRANCE »</i></p>
25'27	M03 : On pose toujours la question « Avez-vous mal ? », dans le palliatif, c'est

	<p>le premier terme qui arrive en tête, c'est d'abord « Est-ce que vous souffrez ? Est-ce que vous avez mal quelque part ? » C'est un symptôme, je dirais, neuf fois sur dix, présent en situation palliative.</p> <p>« <i>OBSTINATION DÉRAISONNABLE</i> »</p>
25'50	M04 : « Acharnement »
25'58	<p>M03 : Tu as répondu avant moi. « Obstruction... » vous dites ?</p> <p>... <i>Déraisonnable</i></p>
26'03	<p>M03 : « Déraisonnable » ? Oui, elle a trouvé. C'était ça ?</p> <p><i>Non, je ne sais pas, c'est chacun ! Ça se questionne aussi, c'est quoi une « obstination déraisonnable » ? Ça peut être déraisonnable pour quelqu'un, mais si c'est à la demande du patient, c'est que lui-même estime que cette obstination n'est pas déraisonnable pour sa survie, qu'il est prêt à en assumer toutes les conséquences.</i></p>
26'22	<p>M04 : Après, on ne va pas faire quelque chose qu'on ne fera pas. On ne va pas faire un traitement à un patient même s'il nous le demande, alors qu'on sait que ce n'est pas le bon traitement, ou ça ne va rien donner. On ne va jamais faire ça. On ne fera pas ça.</p> <p><i>C'est pour ça. « Obstruction déraisonnable », oui, « acharnement », mais pour qui ? Et qu'est-ce qu'on met derrière ?</i></p>
26'38	M03 : Oui, vous avez raison.
26'41	<p>M04 : On ne fera jamais ça.</p> <p><i>Parce que c'est déraisonnable pour moi, à côté ça va être quelque chose d'extrêmement supportable.</i></p>
26'47	<p>M03 : Je suis d'accord avec vous parce que la dame dont je vous parlais, que je vous ai citée tout à l'heure, celle qui a 65-66 ans, elle revenait il y a quinze jours, jour pour jour, un vendredi, elle revenait de l'IPC Paoli-Calmette, ils lui disent « On arrête tout traitement, c'est plus ou moins foutu ». Elle arrive en pleurs, elle arrive, elle n'avait pas rendez-vous, elle arrive à 15h30-16h, et elle dit à l'infirmière « Je veux voir le Dr T. ». Elle rentre dans mon bureau en me disant « Vous allez me proposer vous quelque chose ». C'est l'obstruction déraisonnable.</p> <p><i>Mais pas pour elle.</i></p>
27'21	M03 : Elle est venue avec son mari qui lui dit « Mais le Docteur T. elle va te

	<p>proposer quelque chose. Ça fait onze ans qu'elle te connaît, et celle de l'IPC, ça fait qu'un an que tu l'as connaît ». Il a dit ça. Effectivement dans ce cas-là, c'est déraisonnable de la part du malade, oui ! Après, quand Madame B. elle dit « acharnement », c'est du côté « thérapeute ». À un moment donné, il faut savoir dire « Stop ». Mais vous avez raison, c'est dans les deux sens.</p> <p>« <i>TRAITEMENTS DE FIN DE VIE</i> »</p> <p>M04 : « Soins de support »</p> <p><i>Après il y a « SOINS DE FIN DE VIE ». Il y a-t-il une différence entre « traitements de fin de vie » et « soins de fin de vie ». Ce sont des termes qui ont été énormément débattus lors de la dernière loi Claeys-Leonetti. Ils se sont écharpés... parce qu'après en découlait pas mal de chose, l'arrêt des soins ou pas, si on dit « traitements » on arrête, si on dit « soins » non. Donc est-ce que pour vous, ça vous évoque quelque chose de différent ?</i></p>
28'20	<p>M03 : Je ne sais pas si pour le patient ça veut dire grand-chose. Le patient en général, on lui parle avec des mots simples.</p> <p><i>Un traitement de fin de vie, ou un soin pour vous, c'est un soin.</i></p>
28'37	<p>M04 : Un soin. Un soin.</p> <p>« <i>DIRECTIVES ANTICIPÉES</i> »</p>
28'43	<p>M03 : Moi j'y crois de plus en plus. C'est vrai que, comment dirais-je, il y a une dame qui a démarré une chimio il y a un mois, une dame qui m'a écrit, de façon manuscrite, qu'elle ne voulait pas... qu'un moment donné... c'est bien de l'avoir dans le dossier.</p> <p><i>Ça permet la discussion vous pensez ? Ça peut être un support à la communication ?</i></p>
29'02	<p>M03 : Oui, mais même l'abord de la mort, pour elle c'est plus facile.</p>
29'08	<p>M04 : Ça se fait beaucoup en premier, à la consultation d'annonce. Je pense hein.</p>
29'12	<p>M03 : Bien sûr.</p>
29'13	<p>M04 : A la consultation d'annonce, parce que la consultation d'annonce d'un cancer les ramène toujours vers la mort. Première chose. Et du coup, c'est là où ils font leurs... après je ne sais pas, c'est un peu ma petite expérience, je ne sais pas ce que tu en penses mais...</p>
29'25	<p>M03 : Moi je trouve que c'est bien d'en parler au tout début.</p>

	<i>D'accord.</i>
29'30	M03 : C'est une bonne chose. <i>« SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE »</i>
29'38	M03 : « Sédation profonde et continue », nous, ça... <i>Non, mais ce sont des termes pour, voilà... ce que ça vous évoque. Ça ne veut pas dire que ça concerne forcément votre pratique, mais vu que la question tourne autour de la fin de vie, qu'est-ce que vous évoque le terme « sédation profonde et continue » ?</i>
29'58	M03 : Qu'est-ce que ça m'évoque ?
30'00	M04 : Atténuer la souffrance ? Je ne sais pas. Je ne sais pas. Je ne peux pas.
30'04	M03 : Je ne sais pas, est-ce qu'on se met du côté du soignant ou du patient ? <i>Du soignant.</i>
30'09	M03 : Du soignant. Il faut la mettre... je crois qu'elle a été révisée récemment, en 2019 si j'ai bien compris... après c'est une... c'est toujours dans les directives anticipées. Est-ce qu'un moment donné le patient il en a parlé ? On en a eu un qui la voulait, c'est le patient de P. C., l'estomac, celui de 58 ans, lui il était demandeur parce qu'en fait, psychologiquement, il n'en pouvait plus. Il savait qu'il était... que vous dire, que vous dire ? Il faut la faire à bon escient. Après, il faut ses limites, il faut des limites. <i>Plus que deux termes. « ASSISTANCE AU SUICIDE »</i>
31'05	M04 : Quand même ! <i>Ça peut ne rien vous évoquer !</i>
31'07	M03 : On n'est pas en Suisse ! <i>Ce sont des termes...</i>
31'10	M03 : Moi je dirais... « assistance au suicide » ? C'est vrai qu'on est en France hein, ce genre de chose c'est Suisse.
31'21	M04 : Je ne dis rien. Ça ne me dit rien.
31'24	M03 : « Assistance au suicide » ... Ça ne m'évoque rien.

Annexe 9.8 : Entretien M03-M04

	<i>Et « EUTHANASIE » ? (Temps de réflexion, pas de réponse). Rien non plus.</i>
31'41	M03 : Ce n'est pas rien non plus. Tout doit être, comment dirais-je, réglementé par un comité d'éthique... c'est vaste, on peut en parler pendant...
31'50	M04 : C'est dur. Pour des oncologues c'est dur. <i>Oui, je comprends. Voilà. Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé.</i>

Annexe 9.9 : Entretien RE1- Jeudi 3 décembre 2020 - 1h 34

0'38	<p><i>Ma première question concerne votre parcours professionnel. Est-ce que vous êtes réanimateur depuis le tout début de votre carrière ? En quelques mots, quelle est votre carrière de médecin ?</i></p> <p>RE1 : Moi, je suis réanimateur depuis 1991. J'y suis arrivé un peu par accident de parcours. Je suis tombé par accident dans la marmite, et puis j'y suis resté. Moi, j'ai un cursus initial de cardiologue, et puis je suis venu à la réa par curiosité, j'ai lâché la cardiologie et je me suis intéressé à la réanimation médicale, et j'ai eu la chance de travailler dans un pôle où il avait un service de médecine interne, un service de réa, et une clinique thérapeutique, ce qui fait que j'ai pu embrasser un peu ces trois aspects. Mais je suis resté en réa depuis 91.</p> <p><i>D'accord. Et dans votre socle d'étude, est-ce que vous avez souvenir d'avoir été formé, précisément, aux questions liées à la fin de vie ?</i></p>
1'32	<p>RE1 : Jamais. Jamais. La question de la fin de vie, nous la découvrons dans la pratique quotidienne, quand on est confronté à une impasse. Enfin du moins, au début, c'était comme ça. Quand on était confronté à une impasse, à une incapacité de faire quelque chose. Et là, se posait la question, d'une part, si je me souviens bien comment les choses avaient évoluées, se posait la question d'arrêter, pour qui on a commencé quelque chose... la question se posait comme ça, comment arrêter. D'ailleurs, ça été décrit hein. Le plus souvent on arrêtaient la nuit. La famille ne voit pas. Et puis, se posait progressivement l'admission des patients en réanimation... au début, on était des réanimateurs et on avait vocation à réanimer, mais la prise de conscience que on ne peut pas tout réanimer amenait des interrogations sur les admissions d'un certain nombre de patients porteurs de pathologies bien définies en réanimation. Je me souviens d'une époque où on ne prenait aucun patient porteur de cancer par exemple. C'était péjoratif, c'était signe de mauvais pronostic, et voilà, ce n'était pas le genre de patient qu'on aimait beaucoup prendre en réanimation.</p> <p><i>Parce que vous estimiez que c'était une survie...</i></p>
3'03	<p>RE1 : Les survies, à l'époque, sont d'abord très, très limitées. Il faut se dire que on a beaucoup évolué aujourd'hui, mais quand on prend certaines pathologies comme le cancer du poumon, bon voilà, les survies sont extrêmement courtes, donc... bon en dehors de quelques types particuliers, mais c'est vrai qu'il y a trente ans en arrière... oui, oui, les progrès de la médecine n'étaient pas à ce point-là, et toutes les pathologies cancéreuses, on était très réticent à les prendre, que ce soit de l'hémato, ou que ce soient des tumeurs solides.</p> <p><i>Et ce qui a changé, c'est le fait que votre réanimation permet, derrière, de donner d'autres lignes thérapeutiques possibles ? C'est cette idée qu'il y a</i></p>

3'50	<p><i>quelque chose à faire derrière qui a changé ? Ou c'est juste l'approche...</i></p> <p>RE1 : Non, il y a beaucoup de choses qui ont changé. Évidemment, c'est la médecine qui a changé, qui a évolué. D'abord, il faut rendre hommage aux oncologues, et aux chercheurs dans ce domaine, hématologues, etc, on a vu une évolution extraordinaire dans des traitements. Aujourd'hui, il y a des thérapies ciblées, on est passé de la chimiothérapie I.V à la chimiothérapie orale, etc, et beaucoup de maladies ont vu leur pronostic s'améliorer. Aujourd'hui, un cancer O.R.L, un cancer du côlon, un cancer du sein, c'est quasiment guéri. Puisqu'à l'époque on mesurait la rémission à cinq ans, aujourd'hui il y a des patients qu'on a traité il y a vingt ans et qui sont vivants aujourd'hui ! Donc il y a déjà cette évolution qui est très importante, qui change la donne. Et du coup, on a une approche évidemment, obligatoirement, différente quand on est en face de ces patients. Le deuxième élément aussi, c'est que la réanimation a progressé aussi, de son côté, on a des médicaments d'une durée de vie beaucoup plus courte, beaucoup plus efficace, on a du matériel qui a bien évolué, et puis on a évolué dans la démarche, dans la stratification, c'est-à-dire si on peut citer un exemple, quand j'ai démarré la réa, la ventilation c'était la ventilation invasive. On mettait un tuyau, on branchait la machine. Et puis petit à petit, est arrivée la ventilation non invasive, où on met un masque. Et du coup, ça permet de se dire « Bon ba ça, je peux le tenter chez ce patient, et puis si ça ne marche pas, je ne mettrais pas le tuyau ». Ça permet déjà de placer un palier qui est différent. Et puis on assiste aujourd'hui par exemple à l'oxygénothérapie à haut débit, qui n'existait pas, et qui est arrivée depuis quelques temps. En dehors de la fin de vie, on a quand même vu que dans le COVID, ça a amélioré énormément les prises en charge. En six mois, la prise en charge du COVID a complètement changé de ce point de vue. Donc voilà, l'arrivée de techniques comme ça, permet de regarder différemment les pathologies qu'on jugeait péjoratives avant, et permet de discuter donc plus facilement avec nos collègues, et de se dire « Voilà, jusqu'où on va aller ». Si je reprends ces trois techniques, on peut faire l'oxygénothérapie à haut débit, si ça ne marche pas, on peut faire la ventilation non invasive, et puis selon le pronostic, on peut se dire « On intube, ou non, on n'intubera pas ». Déjà cette stratification permet d'accorder beaucoup plus de chance au patient en oncologie. Et de voir se décaler un peu la fin de vie dans le cursus des patients. Voilà, je pense que c'est deux choses qui ont changé énormément le regard. Bon après, il y a une troisième chose, mais qui je pense, est une évolution culturelle, mais on l'a faite évoluer déjà à l'époque. L'apparition des soins palliatifs, et surtout la compréhension des soins palliatifs, parce que je pense que les premiers médecins qui avaient fait « soins palliatifs », se souviendront aussi de cette étiquette péjorative. Parce que quand on allait aux soins palliatifs, on y allait pour mourir. Mais aujourd'hui, il y a des patients qu'on suit pendant des années en soins palliatifs. Non, les gens n'ont pas compris, enfin, n'avaient pas compris, que on pouvait être curatif, mais on pouvait être palliatif. Mais à côté de ça, il y a des tas de soins qu'on peut suivre. Donc il y a une évolution, aussi, culturelle, dans l'approche de la maladie, et même si nous, on ne l'avait pas fait à la fac, on peut le trouver</p>
------	--

	<p>partout, et puis il y a pleins d'études qu'on peut lire. Et j'espère bien que les nouvelles générations sont bien imprégnées de ça. Donc voilà, je pense que c'est trois choses fondamentales qui ont changé l'aspect de la fin de vie aujourd'hui.</p> <p><i>Comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p>
8'07	<p>RE1 : C'est la même mission que tous les soignants. On est là pour... Il y a l'aspect maladie, et puis il y a l'aspect soin. Là aussi, il y a une évolution importante. C'est-à-dire qu'avant, on traitait la maladie, aujourd'hui on traite l'humain. On soigne l'humain. Donc, même nous, en réanimation, je parle de ma spécialité, on est passé d'une époque où, on peut dire sans trop caricaturer, qu'on était technicien, qu'on mettait des tuyaux. Aujourd'hui, on essaie de mettre moins de tuyaux et de mettre plus de soins. Voilà. Moi, le mot « soignant », avec tout ce qu'il porte de soins, c'est-à-dire le soin un peu comme le disent les anglais, « to care » et « to cure », se sont deux choses différentes, donc aujourd'hui oui, on a cette évolution-là, le soin est peut-être un terme qui va beaucoup, que moi j'adore pour les soignants, parce qu'on n'est pas là que pour guérir une maladie, on est là aussi pour soigner l'individu. Si on n'arrive pas à guérir la maladie, on pourra toujours continuer à soigner, et c'est ce qui fait que les soins palliatifs s'étendent un petit peu dans les hôpitaux aujourd'hui, et on a une place importante.</p> <p><i>Comment vous la définiriez cette démarche, si vous deviez expliquer à quelqu'un ce qu'est la démarche palliative ?</i></p>
9'42	<p>RE1 : La démarche palliative, c'est de continuer à soigner la personne quand on sait qu'on ne pourra pas guérir sa maladie. Alors la première des choses, quand on l'a dit, on n'a pas tout expliqué. Je pense qu'il faut donner des exemples, et peut-être que les meilleurs exemples ne sont pas en cancérologie ou en hématologie. Si on prend un diabétique aujourd'hui, on ne guérit pas sa maladie. Il va prendre des médicaments, que ce soit de l'insuline ou des comprimés, toute sa vie. Donc on est bien dans une démarche quelque part « palliative », et pas « curative ». Si on prend d'autres maladies de système, d'autres maladies digestives, il y a plein de maladies comme ça, respiratoires... aujourd'hui on a des maladies respiratoires chroniques qui mouraient étouffés avant. Les patients mouraient étouffés, et puis petit à petit, on leur a mis l'oxygène à domicile, et puis petit à petit, ils ont des petites machines à domicile. C'est une démarche « palliative », puisqu'on pallie l'insuffisance du poumon. On est dans une démarche palliative. C'est ça qu'il faut expliquer aux gens.</p> <p><i>Oui, mais qui n'est pas associé au terme « palliatif » dans la vie des gens.</i></p>
10'55	<p>RE1 : Absolument, parce que le terme « palliatif » dans la vie des gens reste collé, et c'est l'origine de cette spécialité... je ne vais pas dire malheureusement, c'est heureusement, qui a eu cette évolution... à l'époque,</p>

	<p>oui, on a démarré parce que c'était pour les maladies cancéreuses, que ce soit pour des tumeurs solides ou en hématologie, que la question s'est posée d'aller en soins palliatifs. Mais je crois que les soins palliatifs d'aujourd'hui n'ont rien à voir avec les soins palliatifs d'il y a vingt ans. C'est ça qui est important d'expliquer aux nouvelles générations. C'est-à-dire que la démarche palliative n'est pas uniquement une démarche péjorative qu'on pourra collée au cancer. On peut la trouver ailleurs. Et en partant de cet esprit-là, on peut l'étendre vers le cancer et amener une autre vision du patient porteur de cancer, et se dire, comme les autres. Aujourd'hui on a des cancers qui vivent vingt ans, trente ans. Peut-être qu'on pourra les accompagner de la même façon qu'on a accompagné un diabète. Et c'est là où tout le mot soignant, soin, prend son importance. Les définitions, on peut les trouver ailleurs, mais moi j'aime bien cet exemple-là, où voilà, là on est dans le soin. Et surtout, le dispositif d'annonce n'existe pas que dans le cancer, dans les maladies chroniques on accompagne les gens, on s'intéresse à leur réhabilitation, leur intégration dans la société, tout ça ce sont des aspects que prennent en charge aussi les soins palliatifs. Donc, je crois que l'horizon des soins palliatifs aujourd'hui, sincèrement, il faut arriver à le dissocier totalement de la maladie cancéreuse. Et je crois que mes collègues prennent d'autres maladies en charge qui ne sont pas forcément cancéreuse. Nous, on a des exemples ici.</p> <p><i>Pour l'instant, la démarche oncologique reste très ancrée dans cette conception d'une démarche palliative gestionnaire de la toute fin de vie, et du coup, on beaucoup de mal à intégrer cette démarche dans le parcours de soins du patient, en considérant que ça n'est pas le moment, que ça n'est pas l'heure, qu'il n'est pas en fin de vie, qu'il n'en a pas besoin. Pour l'instant, dans le milieu médical, ça reste prégnant cette image.</i></p>
13'15	<p>RE1 : Alors, oui, exactement.</p>
	<p><i>Comment on peut expliquer que les oncologues ne considèrent pas la fin de vie de leurs patients ?</i></p>
13'22	<p>RE1 : Oui... je ne sais pas. Peut-être qu'il faut qu'ils aient cette évolution-là, mais je me souviens d'une phrase... ils vous l'ont peut-être dit mes collègues de l'IPC, l'oncologue a tendance à dire « Allez, peut-être encore une petite dernière cure de chimio ». Sincèrement, oui. Alors, je ne vais pas leur jeter la pierre. Il leur faut le temps de murir peut-être, mais il est vrai que, on est confronté parfois à des situations quand nous, on arrive, et qu'on dit, ba on regarde le dossier, on regarde le patient, on ne le connaît pas, et on est obligé de prendre une décision sur son avenir. Quand on interroge nos collègues « Ah si, si, il faut y aller, il faut y aller ». Mais, il faut y aller jusqu'où ? Il faut y aller jusqu'où ? Et pourtant, c'est dans cette maladie que les évolutions générales, le parcours de vie, la rupture d'identité, le dispositif d'annonce, il est né avec cette spécialité ! Et pourtant, on a l'impression qu'ils sont les premiers à ne pas l'utiliser. Est-ce qu'ils sont dans la crainte de l'échec face à la maladie, et de ne pas se dire « on est soignant, on n'est pas là pour guérir la maladie, on est</p>

	<p>soignant, si on arrive à la guérir, voilà » ? Après, moi j'avais assisté à un petit congrès de « cancéro » sur le secteur, ils présentaient des résultats, notamment sur une variété de cancer pulmonaire, et ils disaient « Vous vous rendez compte, avec ça on a gagné un mois de survie ». Alors pour un réanimateur, c'est... au début, ça m'a choqué. Parce que... enfin, tout cet argent pour un mois ? Mais c'est une moyenne. Après, je comprends, mais là, on se bagarre... Alors ils sont peut-être dans cet esprit, je ne sais pas si c'est leur formation... en tout cas, globalement, oui, il y a un problème de formation pour tous les médecins. On ne nous prépare pas à affronter la fin de vie, à s'y préparer, en tant que médecin. Le plus souvent, je reviens à moi, et je pense que même les nouvelles générations, quand on les voit, quand on les croise sur la garde, quand on les croise et qu'on est obligé de discuter d'un patient, on voit qu'ils sont très, très loin de cette disposition à dire « ba oui, ou non, on peut réfléchir ». Les gens sont encore dans l'action. Ils sont encore dans l'action, ils ont un petit peu de souci à se dire « Quelle est ma limite ? Ce n'est pas humain ». Mais je pense que ça a existé tout le temps, hein, de la part des « cancéros ». Et c'est en sens que la réanimation a servi de trait d'union entre l'oncologie et les soins palliatifs. C'est parce qu'on est arrivé au milieu et qu'on a dit « Désolé, mais tu es gentil, mais je ne mettrai pas un tuyau là-dedans. Non, je suis désolé, je n'irai pas plus loin, moi, non. Fais ta chimiothérapie, tu as le droit de la faire. Effectivement, ça peut peut-être améliorer quelque chose. Cependant, il faudra peut-être poser la question au malade de ce qu'il préfère. S'il préfère être abattu et mourir de sa chimiothérapie, ou profiter des derniers jours qui lui reste en profitant d'autres soins. Mais vois peut-être avec les soins palliatifs, ils pourront soulager... ». C'est en ce sens que nous, on a servi un peu de trait d'union. Mais quand je discute avec mes collègues réanimateurs, je ne vais pas divulguer, mais dans ce centre où vous avez interrogé, mes collègues réanimateurs ont la même vision que moi, c'est-à-dire que les oncologues ont du mal à s'arrêter.</p> <p><i>Vous participez aux RCP, ici ?</i></p>
17'22	<p>RE1 : Non, à part certains dossiers qui nous intéressent, l'anonymat veut que... Nous, on nous sollicite que dans... Les RCP, ici, sont considérées plus pour décider des traitements, alors que c'est vrai qu'un réanimateur pourrait dire « Jusqu'où vous allez ? ». Mais normalement les soins palliatifs y participent.</p>
17'55	<p><i>Oui, mais est ce que les soins palliatifs ne vous ont pas proposé de venir donner un avis complémentaire sur certaines situations qui sembleraient problématiques ?</i></p> <p>RE1 : On y a été pour nos dossiers, mais pas pour d'autres.</p> <p><i>Et vous pensez que c'est une chose qui pourrait faire avancer la question de la fin de vie, de participer à ce questionnement, entre oncologues et palliatologues ? De mettre les limites du point de vue de la réanimation ?</i></p>

18'15	<p>RE1 : Je pense, oui, oui ! Alors... je pense que ça pourrait être quelque chose d'extrêmement intéressant, mais ce qui serait intéressant, et je n'ai pas la solution de comment le faire, c'est que mes collègues, d'emblée, intègrent l'idée « Où je m'arrête ? Sur quoi je m'en vais ? ». Je l'ai fait, j'ai invité un collègue réanimateur il y a quelques années en arrière, qui parle de la fin de vie, et on avait donc invité des collègues, et c'était une discussion pour tout le monde, et la question était posée en ce sens « Je suis médecin, je soigne. La première question que je me pose, c'est « est-ce que je peux guérir la maladie ? ». Donc je suis curatif. Est-ce que je ne peux pas guérir la maladie ? Je suis palliatif ». À partir du moment où on se pose cette question-là, le projet est d'emblée tracé. Ça paraît si simple que ça...</p> <p><i>Oui, et j'ai l'impression que c'est une distinction, dans ce que j'ai entendu, qui est faite d'emblée par les oncologues. Mais est-ce que, ce qui ne changerait pas, c'est que les palliatologues et les réanimateurs arrivent sur un dossier vierge de la relation avec le patient, alors que l'oncologue lui, a trois, deux, cinq, dix parfois douze ans de relation ! Et du coup, est ce que cette difficulté de la relation, et ce patient qui parfois, peut-être, dit « S'il vous plaît, docteur, vous ne pouvez pas me laisser sans rien ». Est-ce que cette difficulté naturelle, humaine, interactionnelle de l'oncologue, qui lui, a des années de relation avec la personne qui se retrouve en fin de vie, n'explique pas cette différence de capacité à dire cette limite ? Je me questionne sur le positionnement d'aide du réanimateur, du palliatologue, qui eux n'ont pas cette lourdeur, cette charge de la relation avec le patient.</i></p>
20'30	<p>RE1 : Bien sûr qu'il y a une part d'affect. Quand ils suivent les patients, bien sûr qu'il y a une part d'affect très importante. Mais l'affect... tous les médecins, dans l'établissement, ont un affect pour des patients qu'ils suivent des années. Nous aussi, même si on ne reste pas longtemps avec eux, il y a des patients qu'on voit, qu'on revoit, parce qu'ils arrivent régulièrement chez nous, une fois par an. Ça créer une relation, et effectivement, ça pose des problèmes. Je ne sais pas si c'est l'affect en soi, ou la décision elle-même qui est compliquée. Je pense que si ça suffisait d'introduire un réanimateur, à la condition que nos collègues le souhaitent, ça pourrait être quelque chose de positif. On a déjà nos collègues de soins palliatifs, que nous aussi nous sollicitons pour des problèmes « hors que palliatif ». On a envie d'avoir un avis extérieur, parce qu'on n'a pas la science infuse, ça devrait les aider énormément. Je pense qu'il est rare qu'un réanimateur soit sollicité parce qu'il a un avis tranché, qui peut paraître tranché, et qui peut gêner, parfois, dans le raisonnement du collègue oncologue, qui lui est là... Alors j'ai un truc en tête qui est probablement lié à une déformation liée à la formation des oncologues, ce n'est pas péjoratif de dire qu'ils ont tous protocolisé. Ils ont tout protocolisé. C'est très bien, c'est super. Nous, en réa, on aimerait tout protocoliser. Sauf qu'à force de tout protocoliser, moi je demande si ça ne pose pas un problème. Parce que finalement, on est face à une maladie, et on utilise protocole A, qui est standardisé dans toute la France. Quand ça ne marche pas, on passe au protocole B. Et quand ça ne marche pas, on passe au protocole C. Et il n'y a pas</p>

25'22	<p>de fin, comme ça. Je pense que la protocolisation a un petit revers là-dessus, et que du coup, on devient comme des machines... et voilà. C'est peut-être pour ça l'idée de ces oncologues qui disent « Ah encore une petite dernière cure », sauf que, moi ce qui me gêne, je l'ai vécu dans mon entourage, ce qui me gêne c'est que dès fois on se retrouve à prendre des décisions là où on n'est pas... moi j'ai pris des décisions pour mon entourage alors que je ne suis pas partie prenante. J'ai dit « Je refuse qu'il y ait de la chirurgie, je refuse qu'il y ait des trucs... ». Et puis, on se retrouve quelques fois, avec des patients sur les bras, où on dit « Tiens, mais ils vous ont dit quoi pour votre maladie ? Ils vous expliqué un peu ? Parce que vous comprenez, là, dans cette situation, moi je ne peux rien faire à votre... ». « Ah non, non, ils ne nous ont jamais parlé de la fin de la vie, de... ». Enfin je me dis qu'il y a quand même des pathologies qui sont caricaturales. Le cancer du foie, le cancer du pancréas, c'est six mois. Aujourd'hui, on n'a pas fait de progrès. On sait que... allez, peut-être un peu plus, mais moi, tout ce que je connais, au bout de six mois ont les a perdus. On fait le diagnostic, on fait de la chimiothérapie, j'ai dans mon entourage quelqu'un qu'on a suivi dans le... c'est moi qui ai dit à la famille « Ça va partir, hein ». C'est « tant », et puis ça partira ! Mais personne n'a évoqué cette situation avec l'entourage du patient. C'est ça qui est... je veux dire... c'est pour ça que moi, ça ne me gêne pas d'y aller, et de donner un avis, surtout que quand ils sont en RCP, ils sont à « quel protocole » ... le rôle du réanimateur... bon, ça marche, ok. La seule qu'on pourrait dire « Peut-être que vous pourriez vous arrêter là et voir avec les médecins de soins palliatifs ». Mais ils y sont déjà les médecins de soins palliatifs, ils peuvent donner leur avis. Nous, on nous assimile plus à l'instant juste avant que ça se termine. Mais eux doivent intégrer dès le début. Moi je ne suis pas cancérologue, mais je sais qu'un cancer du foie et un cancer du pancréas, c'est six mois maximum. Et que six mois, ba « bonjour, ba voilà ». Ok, qu'on puisse mentir au patient pendant six mois, moi ça ne me gêne pas. Mais la famille, on doit pouvoir leur dire « Bon, préparez-vous, ça va être la fin ».</p> <p><i>Et comment, justement, vous abordez cette question, là, dans le service ? Déjà, la réanimation, est-ce que c'est « moitié » de la réanimation pour quelqu'un qui sort d'une opération, « moitié » des fins de vie ? Ou ce sont surtout des fins de vie ? Je ne me rends pas bien compte. Ou c'est de temps en temps des fins de vie ?</i></p> <p>RE1 : La fin de vie... nous, on ne fait pas que de la fin de vie, et on ne fait pas que de la chirurgie, on essaye de... bon là c'est une période COVID, on a majorité COVID, mais on prend aujourd'hui... les réanimateurs, on est assez ouvert, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, on regarde le dossier du patient, et même si... ba voilà, si quelqu'un est autonome, et c'est juste une infection et qu'on peut faire de la ventilation non invasive et de l'oxygène et que ça puisse passer, on le fait. On arrive à accompagner, et puis, quand on voit que ça ne passe pas, on dit à la famille « Ce n'est pas la peine d'aller plus loin ».</p> <p><i>Comment vous l'abordez, ça ?</i></p>
-------	---

26'00	<p>RE1 : On l'aborde... Nous, on l'aborde plutôt pas mal ! On a l'habitude... bon c'est toujours... on l'aborde plutôt pas mal... c'est toujours compliqué de venir voir une famille et être celui qui annonce la mauvaise nouvelle. Là où c'est gênant, c'est quand la famille n'est pas préparée. Quand la famille est préparée, ça va tout seul. Après, nous on arrive, on essaye avec nos mots, de présenter la situation. On prend des pincettes, et puis on progresse petit à petit, et on essaye d'informer la famille au mieux. Alors après, c'est pour ça que je dis que c'est à peu près simple pour nous, de toute façon, le patient qui arrive en réanimation... on dit « ba, vous savez, là » ...</p> <p><i>Déjà, le contexte prépare mentalement la famille.</i></p>
26'50	<p>RE1 : Ici, vous savez que, allez, en moyenne 50% vous vous en sortez, 50% non. Déjà, ils savent, quand un patient... Donc c'est pour ça que l'approche elle est un peu plus facile. Sur le champ ça se passe bien. C'est après, à distance, que les familles se posent des questions. Et c'est en ce sens que quelques fois on a des doléances, ou des demandes de réexplication, parce que « Ah, mais vous comprenez, moi j'ai discuté avec Untel, j'ai une doléance, j'ai vu le cancérologue qui a dit que tout allait bien, et je me retrouve en réa où on m'a dit que tout allait mal ». C'est là, la difficulté ! Alors sur le champ, on peut l'expliquer aux gens « Mais vous comprenez, il y a des métastases », bon, ba, il vous écoute d'une oreille, ils savent, et puis c'est de la réa, ils voient bien que... Mais après ça leur pose des questions entre celui qui leur dit « Tout va bien », et celui qui leur dit, d'un coup, « Tout va mal ». Elle est là, la difficulté, les incompréhensions que ça crée au niveau des familles. Moi, il y a quelque chose qui, par exemple, m'a marqué dans cet établissement, voire même ailleurs, mais ici... on sollicite mon avis, je donne mon avis, moi je le donne à mon collègue, c'est lui qui me sollicite, je vois le patient, je lui donne mon avis. Moi, je n'ai aucune relation avec le patient, ni avec sa famille. Et puis on me dit « Tu ne veux pas le dire à la famille ? ». Mais ce n'est pas mon rôle ! Alors, un coup je râle, un coup je le fais, mais ce n'est pas mon rôle ! La relation de confiance existe entre le malade, son entourage, et le médecin qui le suit, éventuellement depuis quelques semaines, quelques mois, quelques années. C'est lui qu'il a été voir. Moi, j'arrive comme un cheveu dans la soupe, et j'ai cette image-là, où souvent je dis « Mais je ne suis pas le corbeau, moi, de l'hôpital ». Je pense que... est-ce que c'est la formation, ou pas, je pense qu'on doit insister beaucoup. Il faut former les collègues à annoncer ! Je veux dire... Voilà ! Il faut dire la vérité aux gens. On l'écrit, mais il faut les former. Peut-être que dans un aspect pratique, dans des groupes de travail, on le fait bien dans d'autres spécialités, on pourrait le faire en médecine, un groupe de « brainstorming », de théâtre, de mise en scène, de simulation, où on annonce, et on discute, et je pense que cette formation n'existe pas, et moi je pense que... c'est pour ça que, pour revenir à « est-ce qu'on a besoin du réanimateur » à la RCP, pourquoi pas ? Mais moi je pense que le problème, il existe plutôt dans « annoncer la mauvaise nouvelle au patient ». Est-ce que mes collègues oncologues ne s'imaginent pas que les patients viennent les voir</p>

	<p>et qu'ils sont leur espoir ?</p> <p><i>Si, ça ils le disent très nettement.</i></p>
29'50	<p>RE1 : Et que, du coup, ils se retrouvent dans une mauvaise position de casser cet espoir-là ?</p> <p><i>Tout à fait. C'est exactement la problématique.</i></p>
29'59	<p>RE1 : Non, il faut être honnête avec les gens ! Nous aussi, les gens ils viennent nous... alors, dès fois, ils ne sont pas toujours conscients. Aujourd'hui, on arrive à les maintenir relativement conscient. Mais il y a des gens, ils viennent nous voir, on est leur espoir aussi. Et puis, malheureusement, dès fois, on n'y arrive pas. Je pense qu'ils doivent une honnêteté à la famille, il faut qu'ils travaillent là-dessus. C'est à eux de progresser là-dessus. Si on peut les aider, mais c'est à eux de franchir le pas et de dire... voilà. Moi, je ne comprends pas qu'un patient, qu'on suit depuis des semaines, des mois, voire des années, qu'on n'ait pas fait un projet de vie avec lui. Alors que c'est dans les textes, dans les cours. Voilà. Moi je donne un cours aux soignants, où, c'est moi qui en parle, je dis « Il doit y avoir un projet de vie ». Il faut qu'il y ait un projet de vie, dans toutes les maladies, voilà, on parle d'un « projet personnalisé de soins ». On le fait. C'est quoi le projet personnalisé de soins ? Moi je ne sais pas, mais je le personnalise, il y a un projet, « Ba monsieur, ok, vous avez telle maladie. Telle maladie, elle a ça, ça et ça comme traitements. Moi, je vous suggérerais ça, mais vous, qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce que vous êtes prêt à faire de la chirurgie ? Mais on peut peut-être passer sans la chirurgie, mais il y a un risque ». C'est ce choix-là. Le projet personnalisé de soins n'existe pas ! Je vous dis, je l'ai vécu dans mon entourage. Moi, j'ai quelqu'un qui a un handicap assez un important, et qui un jour, a fait un cancer de l'estomac. Donc du coup, tout le monde, tout le monde a staffé « Oui, oui, bon, chirurgie, chimiothérapie, etc... », « Et qu'est-ce que vous allez faire comme chirurgie ? », « Œsophagectomie, gastrectomie quasi totale, et on tubulise, on tubulise un peu l'intestin, et il va manger liquide après ». « Non, mais vous l'avez regardé ? Il a déjà un handicap sévère, il lui reste quelques plaisirs, vous allez lui enlever ce plaisir-là ? ». Qu'est-ce qu'on fait ? Ba moi, j'ai discuté. J'ai dit « Voilà. Voilà ce qu'on te propose, et voilà ce que tu peux... il y a un risque ». Sept ans, huit ans après, il est vivant. Sans chirurgie, juste la chimiothérapie. Mais on le sait qu'il a une épée de Damoclès dessus ! Je veux dire... c'est le projet personnalisé de soins ! Il faut laisser le choix au patient ! Moi souvent, quand les gens me disent « Tiens il y a Untel, il est tétraplégique, mais il a toute sa tête, il parle avec sa famille, il mange et tout », « Oui, donc vous voulez qu'on fasse quoi là ? Qu'on le trachéotomise ? Éventuellement ? D'accord. Donc il n'a plus de mouvement, et il n'aura plus la parole. Vous y avez pensé ? ». Je veux dire voilà ! C'est le genre de question qu'on doit se poser ! Il faut faire un projet d'emblée « Voilà, vous avez telle maladie, il y a ça, ça et ça, et puis en fonction de l'évolution, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? Il faut quand même que vous continuiez à travailler, est-ce que vous allez continuer à</p>

	<p>travailler ? Est-ce que vous voulez continuer à vivre ? Comment vous allez continuer à vivre ? Activités sportives ? ».</p> <p><i>C'est l'approche qui est soutenue par cette équipe de palliatologues, qui a décidé de faire venir le réanimateur sur les RCP, non pas pour la partie « communication-annonce », mais pour mettre face aux oncologues la conséquence d'une poursuite de traitements qu'ils suggèrent comme excessive, en disant « Qu'est-ce qu'en pense le réanimateur ? Si demain votre patient décompense parce qu'il est en bout de course, et que vous êtes en train de lui mettre une dernière chimio... », quand le réanimateur dit « Moi, il pourra cogner à la porte, je ne le prends pas », ça pose la question... l'oncologue parfois, du coup, revient sur son... et se dit « Bon si je n'ai personne de mon côté... », entre guillemet, « je crois que je suis... ». Donc c'est en ça que l'équipe palliative a décidé d'élargir la conversation avec la présence du réanimateur.</i></p>
34'20	<p>RE1 : Moi je pense que c'est important ! Ça fera sûrement évoluer les choses. Mais c'est vrai que ça va brusquer un peu les... voilà, moi, le collègue Djamel Mokart, qui est à l'IPC, lors d'une communication nationale, je ne sais pas à qui il a piqué le dessin, mais on voyait bien quelqu'un être enterré, donc avec le curé qui était là, avec la perfusion, et ce qui ressemble à des soignants en bas et qui disaient « On n'arrive pas à le perfuser », et quelqu'un qui dit « Alors nue petite chimiothérapie orale ? ». Mais je pense que ça, ils doivent s'interroger eux, sur le bien-fondé... Moi je pense qu'il faut qu'ils reviennent au B-A BA. Ils sont obnubilés par les protocoles, et voilà, comme je dis c'est protocole A, B, C ou 1, 2, 3. Moi ça fait des années, hein, que le patient est en réa, moi j'ai vécu des situations, bon qui remontent à loin, le patient est en réa, on galère avec, on sait qu'on ne va pas le sortir, l'oncologue il dit « Bon ba, on peut essayer le protocole shop ? », « Heu... Je ne sais pas ce que c'est que ton protocole, mais enfin tu vois, il faut l'enterrer ». C'est pour ça que je dis qu'il faut qu'on revienne à un minimum, le projet personnalisé de soins. Ils doivent pouvoir faire un projet avec leurs patients. Après, je comprends, ils ne sont pas spécialistes d'un certain nombre de choses, ils ne peuvent pas, peut-être, tout seul décider, et ce n'est pas évident de décider. À un moment, on n'est plus dans l'empathie, on est dans la sympathie, on est dans... voilà. Ok, il faut quelqu'un qui arrive et qui dise... pourquoi pas, ce serait effectivement intéressant, mais il faut qu'ils travaillent sur eux. Il faut qu'ils travaillent sur eux.</p> <p><i>On passe aux termes ? Je vous donne quelques...</i></p>
36'16	<p>RE1 : On a fini les sept questions ?</p> <p><i>On les a finis, sauf si vous avez quelque chose qui vous...</i></p>
36'25	<p>RE1 : Non... on l'a dit, tout ce qui, moi, vis-à-vis des oncologues, voilà... nous l'image qu'on a, c'est sûrement une caricature, mais des « jusqu'au boutistes ».</p>

36'57	<p><i>Dans les entretiens que j'ai eus, c'est quelque chose qu'eux-mêmes verbalisent assez facilement. Ils me disent « De toute façon, on est face à des patients qui sont dans la terreur d'être abandonnés, et on a toujours quelque chose à proposer ». Ils le disent eux-mêmes « On a toujours quelque chose à proposer ».</i></p> <p>RE1 : On a toujours quelque chose à proposer...</p>
	<p><i>Ils le disent ! Avec cette incapacité de dire « J'ai quelque chose à proposer, mais je ne le ferais pas ». Et ils le disent eux-mêmes.</i></p>
37'09	<p>RE1 : Oui, mais c'est... le médecin, à un moment donné, suscite un espoir chez le patient. Faut commencer par ne pas susciter d'espoir, ou du moins, savoir le rendre raisonnable cet espoir-là. C'est là où on fait une erreur, probablement, dans la démarche. C'est-à-dire que, on a une maladie, je veux dire comme tout le monde, je peux vous proposer de l'injectable, comme je peux vous proposer de l'oral, je peux vous proposer une cure de thalassothérapie, etc, moi je vous conseillerais ça, mais vous, qu'est-ce que vous feriez ? Sachant que de toute façon... on prend la polyarthrite rhumatoïde, on peut expliquer aux gens, que de toute façon, au fur et à mesure, leurs doigts vont être comme ça, mais au tout début, on peut faire un projet. Mais le jour où vous serez comme ça, vous savez on ne pourra plus rien faire. Il faut le dire d'emblée. Il faut l'annoncer d'emblée.</p> <p><i>Pour laisser la temporalité aussi de l'acceptation.</i></p>
37'55	<p>RE1 : Voilà. Le malade, je le comprends, il n'est pas obligé d'accepter à J1. Quand on le voit, au dispositif d'annonce, on va arriver, on va lui dire « Monsieur, vous avez un cancer » ... on n'est pas obligé de lui dire qu'il va mourir dans six mois !</p> <p><i>Non. C'est ce qu'ils disent aussi. Qu'il y a une temporalité dans l'annonce.</i></p>
38'17	<p>RE1 : Bien sûr ! Mais je le comprends parfaitement ! Le patient, il va sortir de là, il va être secoué. Et puis après, il revient la fois d'après, on lui propose un traitement. Ce traitement va susciter un espoir. « Est-ce que je vais guérir, Docteur ? ». Ba c'est là où il faut être raisonnable, en disant « Écoutez, non ». Alors bien sûr, un cancer du côlon, ou du sein, on dit « On l'a fait à temps, vous êtes obligé de continuer peut-être pendant quelques années votre chimiothérapie, vous aurez quelques complications, mais on a vingt ans de recul, c'est parfait ». Mais sur une pathologie d'un an, on peut dire « Attendez, on n'a pas suffisamment de recul, peut-être que dans six mois ou un an, ça ira mal, et qu'est-ce que vous ferez ? ». Moi, ça me revient à l'esprit, il y a un an, un petit peu plus, on m'a proposé, et c'est une situation assez compliquée d'un jeune, enfin relativement jeune, qui présente un cancer pelvien qui envahit tous les reins, et ba la démarche... pourtant le patient ne veut pas qu'on lui fasse quelque chose, donc l'oncologue m'appelle et me dit « Tu ne veux pas le dialyser ? », je lui dis « Le dialyser pour quoi faire ? Il ne pissera plus, et ça va</p>

	<p>finir par péter dans son ventre. Je vais le dialyser, ça va... oui, ça va lui apporter, je ne sais pas si tu appelles ça un confort, mais il faut lui expliquer qu'il va mourir ». Mais le patient a compris, il le sait qu'il ne veut pas, de toute façon... et puis après, ça va être douloureux... « Est-ce que tu te rends compte que c'est... », voilà ! Donc j'ai donné mon avis, il a fallu appeler quelqu'un d'autre parce que mon avis n'était pas suffisant, et puis quelqu'un d'autre a dit « Oui, oui, non mais enfin, il ne faut pas déconner les amis, ce n'est même pas du palliatif, je veux dire... Non ! ». Les deux reins !</p> <p><i>Il n'y a plus qu'à attendre, et faire une sédation, à la limite, au moment où se sera vraiment trop...</i></p>
40'20	<p>RE1 : Lui expliquer « Voilà, il va y avoir quelques trucs, écoutez on est là, on vous accompagne ». Mais le malade le sait ! Il savait, il a compris. Mais il faut l'accompagner. Et c'est là la difficulté un peu, il faut un moment dire aux gens « Non, non, ça va se terminer comme ça ». Et ça, ça ne leur vient pas. On ne leur demande pas de le dire le premier jour ! Mais au bout de trois mois, « Ba voilà, écoutez... ».</p> <p><i>Ils défendent même l'idée d'une stratégie inverse, c'est-à-dire au contraire, même quand ils savent que le patient, probablement, peut décéder dans le mois, ils donnent un rendez-vous, des rendez-vous, parce que ça évite... ils le disent, ça évite aussi la problématique de la fin, parce que tant qu'on est dans un suivi et dans des rendez-vous...</i></p>
41'10	<p>RE1 : Sauf qu'ils se trompent.</p> <p><i>Après, c'est le patient qui semble être absolument... neuf patients sur dix sembleraient décider de la poursuite des thérapeutiques malgré les effets secondaires. Les oncologues perçoivent que, dans un système de survie, le patient serait très prêt à endosser, à endurer beaucoup de choses, en écoutant finalement très peu le discours de « Oui, mais attention », en disant « Je prends, tant pis, je vais peut-être en mourir, mais je tente ma dernière chance. Docteur, si vous avez quelque chose, une dernière chose à me donner, je tente ».</i></p>
41'49	<p>RE1 : Je pense qu'ils se trompent. Aux vues de ma petite expérience, hein, je pense qu'ils se trompent. Et je pense qu'ils superposent leur sentiment et leur crainte d'échec sur ce que pourrait penser le patient. Alors évidemment, nous, réanimateurs, on n'a pas vu autant de patients qu'eux. Mais quand j'écoute d'autres secteurs où c'est mieux travaillé, où il y a des équipes de psychologues, etc, et puis quand on les voit nous, moi j'ai des patients à qui on a expliqué, et qui ont vu leurs proches, et qui ont dit « Maintenant c'est bon, vous pouvez m'endormir et c'est fini ». On a vécu la même crainte. On avait la même crainte de dire à la famille ou au patient que ça risque de mal se terminer. Et puis on s'est aperçu que finalement, les gens acceptent.</p> <p><i>C'est là aussi, où la place du réanimateur, de part cette antériorité d'approche</i></p>

<p>43'13</p>	<p><i>dans la pratique, cette capacité à avoir dépassé ces étapes d'annonce, peut à la fois, non seulement être modérateur dans cette communication un peu antinomique onco-palliative, mais en plus, peut apporter sa propre approche de la communication liée à la fin de vie, puisque ça fait partie de sa pratique quotidienne.</i></p> <p>RE1 : On a, nous, un exemple qui est concret en dehors de tout ça, mais cette une fin de vie. Le don d'organe. On a un patient qui va mourir, puisqu'on ne prélève pas les morts, il faut qu'il soit vivant, on sait qu'il va mourir, et ce sont des situations de... on est là, on reçoit le patient, on sait que c'est foutu, et on va dire à la famille « Votre proche va mourir ».</p> <p><i>Et il faut annoncer, en plus...</i></p>
<p>43'44</p>	<p>RE1 : Et il faut annoncer, en plus... lui dire « Mais il peut donner ses organes ». Parce que c'est une course contre la montre. Vous croyez que c'est confortable ? Moi j'ai des collègues qui ne souhaitent pas le faire.</p> <p><i>Il y a une personne spécialisée dans ce type d'annonce... de don d'organe ?</i></p>
<p>43'58</p>	<p>RE1 : Bien sûr. Alors, il y a des personnes spécialisées, mais ces personnes spécialisées, elles sont en CHU, elles sont dans les centres préleveurs. Si moi, je reçois un patient qui est éligible au don d'organe, comment je vais dire à la famille ? Je vais dire « Je le transfère à... ? »</p> <p><i>Alors voilà, la question... cette personne ne peut pas venir faire le travail avec la famille ?</i></p>
<p>44'16</p>	<p>RE1 : Non, ils ne viennent pas. En général, ils font le travail sur place, une fois qu'on a transféré le patient.</p> <p><i>Je comprends. Donc c'est à vous d'avoir cette...</i></p>
<p>44'24</p>	<p>RE1 : Alors certains, peut-être, le font comme ça, je ne sais pas ! Mais moi, je ne peux pas dire à une famille « Je transfère votre patient à Aix, peut-être, ou à Marseille, on verra ce qu'on peut faire », mais quand il arrive là-bas, on va lui dire « Bon, c'est fini, on... ». Non ! Je lui annonce ici, je lui dis « Il y a la possibilité, vous avez quelques minutes, une heure, deux heures, pour réfléchir. Interrogez votre famille, revenez, on pourra discuter, si vous avez des questions. On peut prendre quelques heures pour réfléchir, mais voilà, je ne peux pas m'embarquer dans des médicaments, dans des trucs qui ressemblent à de l'acharnement, donc on arrête les choses de suite ». Si je dois réanimer, il faut que... enfin, je ne le dis pas comme ça aux familles, mais on ne va pas... on va réanimer pour quelque chose, on ne va pas réanimer pour faire de l'acharnement et puis finalement... voilà. Et on s'aperçoit, finalement, que neuf familles sur dix acceptent ! Alors qu'on les brusque quand même hein ! On leur dit que « Votre proche va mourir, et en plus on va le vider de ses</p>

	<p>organes » ...</p> <p><i>Oui, il y a deux gros blocs, là, à digérer en deux heures.</i></p>
45'30	<p>RE1 : Eux, qui ont le temps ! Attends... ils peuvent le faire !</p> <p><i>Il y a peut-être un vrai manque de confiance dans la capacité du patient, dans sa résilience, dans son acceptation, dans sa force ?</i></p>
45'40	<p>RE1 : Je pense qu'on n'a pas encore fini avec le modèle paternaliste, en médecine. Avant, on allait voir son médecin, son chirurgien par exemple... vous allez voir le médecin, qui vous adresse au chirurgien, voir directement chez lui, vous avez mal aux reins « Bon, je vous opère lundi ». « Oh, pardon ? Expliquez-moi ce que c'est, comment on va le faire, est-ce que je suis d'accord, est-ce que je peux éviter l'intervention, est-ce que c'est urgent... »</p> <p><i>Oui, mais le poids de la parole du médecin est très fort ! Beaucoup de patient ne la remettent pas en question.</i></p>
46'20	<p>RE1 : Bien évidemment ! On est détenteur d'un savoir. On est quand même les seuls autoriser à mutiler un corps ! Je veux dire... aujourd'hui, un chirurgien a le droit d'amputer quelqu'un. Si vous le faites à l'extérieur, c'est de la mutilation et vous êtes condamné. Bien sûr ! Et puis on est détenteur d'un savoir, on est détenteur d'une conscience, donc...</p> <p><i>Il y a une position d'expert...</i></p>
46'42	<p>RE1 : Et heureusement que les patients la considèrent encore ! Parce que s'ils ne la considéraient pas, malheur ! On ne pourra plus soigner. Heureusement qu'il y a encore cette confiance ! Mais c'est à nous de ne pas abuser de cette confiance. De la prendre à sa juste valeur, et de répondre par la même confiance. C'est-à-dire la même honnêteté, et la même confiance dans les capacités de choix du patient. Si le patient n'a pas les capacités de choisir, on peut interroger l'entourage. Il y a bien des patients qui perdent un peu leurs facultés, mais on peut demander à la famille « Alors il est comment à la maison ? ». On peut interroger ces choses-là. Il faut avoir confiance dans les capacités du patient quand on lui explique. Ils comprennent hein ! Franchement, en tout cas, pour les patients, pour ne parler que de ceux-là, c'est péjoratif de dire « les cancéreux », mais voilà, ces patients porteurs de cancer, quand ils arrivent en réa et qu'on a la possibilité de discuter, et d'expliquer, ils le disent clairement « Foutez-moi la paix Docteur. Est-ce que je peux m'en sortir ? »</p> <p><i>D'autant plus que, j'allais dire, ce n'est pas une grande nouveauté que de parler de la fin de vie quand on sait que le simple mot « cancer », le jour de l'annonce, est associé pour la plupart des personnes au mot « mort », et que c'est une question qui va être générée... Donc un moment, il y a des espaces...</i></p>

48'31	<p>RE1 : Bien sûr. Aujourd'hui encore, malheureusement, le mot « cancer » est péjoratif. Même si on a évolué dans la compréhension, même si on le sait. Je voudrais prendre qu'un exemple, le cancer du sein. Pourtant, on sait, ba oui, parfois c'est juste un ganglion, ou un petit truc à enlever, parfois c'est un peu plus gros, il faut enlever tout le sein, et parfois c'est un peu plus débridé. Mais imaginons, même le plus simple des simples, où on arrivera, on enlève la tumeur, on laisse tout en place, il n'y a pas de chirurgie esthétique, et la femme est telle qu'elle est. Je comprends bien que, une fois qu'on l'a annoncé, il faut donner un rendez-vous à la femme pour lui dire « Je vous opère à telle date », parce que dans sa tête ça va évoluer. Bien sûr que c'est encore péjoratif, c'est notre rôle aussi d'informer, de dire « Bon sang, mais non, ne vous inquiétez pas, on n'est pas à quinze jours près, on peut l'enlever dans un mois. On prépare l'anesthésie, on prépare la chirurgie comme il faut, et ne vous inquiétez pas, et on fera un peu de chimiothérapie derrière, et les choses vont bien se passer ». C'est notre rôle en tant que médecin... voilà ! Et c'est notre rôle aussi de dire « Ba non, il faut qu'on l'enlève là, parce que si on attend quinze jours, ça peut évoluer ». Je pense qu'il faut... c'est ce qu'on n'a pas encore réussi en tant que médecin, quand on est face à un patient, qu'on a fait le diagnostic, on doit lui expliquer, et faire avec lui un projet de vie. C'est un projet de vie ! On n'est pas obligé de le faire le premier jour ! Une fois qu'on lui a annoncé, il va l'intégrer... Une fois qu'on a diagnostiqué un cancer à quelqu'un, il ne s'appelle plus Jean Dupont, il devient « un cancéreux ». Un cancéreux qui va potentiellement mourir. Il y a cette rupture d'identité. On peut laisser le temps de l'assumer. Mais après, c'est notre rôle d'accompagner. Et c'est malhonnête d'accompagner les gens en leur faisant croire qu'on va les guérir, quand on ne peut pas les guérir. Il faut l'expliquer d'emblée, et laisser aux gens le temps d'intégrer les choses. Mais notre rôle, c'est de dire « On va faire, ok, vous avez ça, il y a 50% de chance de survie, il y a 30%, il y a 100%, on va faire ça, si ça ne marche pas, on pourra faire ça ». Voilà, je veux dire un moment, on diagnostique un cancer du côlon, on peut dire aux gens « Vous voyez, la situation, malheureusement, la chirurgie, je vais vous mettre une poche, êtes-vous prêt ? ». Il ne faut pas laisser la personne se réveiller avec une poche ! Je pense que c'est un B-A BA, on peut discuter, on peut s'entourer d'un certain nombre de choses... la question sur la fin de vie en réa, on le vit, puisque c'est structuré, on a une fiche de réflexion éthique, on appelle le médecin traitant, on peut demander un médecin extérieur, nous souvent, on fait appel à l'équipe de soins palliatifs parce qu'on a de bonnes relations, et que la question pour eux, elle est facile, et ils peuvent la réfléchir, alors que si j'appelle quelqu'un de la médecine... il faut appeler le médecin spécialiste, on discute avec la famille, mais au final, celui qui prend la décision, c'est le réanimateur ! Personne n'est tenu à la décision, et que même si tout le monde dit « Oui, oui, il faut d'arrêter », et que le réanimateur est convaincu qu'il faut qu'il continue, il va continuer. C'est lui qui prend la décision, personne ne l'oblige. C'est lui qui signe sur le papier.</p> <p><i>Oui, mais en tout cas, la discussion est...</i></p>
-------	---

52'14	<p>RE1 : Mais la discussion a lieu.</p> <p><i>Elle a lieu, et c'est une problématique, une approche qui est prise de face, avec tous les intervenants nécessaires pour... alors que j'ai le sentiment que la question de la fin de vie n'est même pas au stade de la discussion, si je ne parle pas de ce chaînon de la réanimation, si je prends juste « palliatologue-oncologue », j'ai le sentiment que cette question de la fin de vie, pour avoir assisté aussi aux RCP, cette question est évacuée tout simplement. Elle n'a pas lieu.</i></p>
52'49	<p>RE1 : Non, elle n'a pas lieu. Elle n'a pas lieu, ils ne l'intègrent pas.</p> <p><i>Ce qui est extrêmement parlant, c'est que pour avoir fait des demandes d'entretiens à plusieurs oncologues, sur plusieurs sites, à chaque fois les oncologues ont plutôt refusé parce qu'ils m'ont dit « Non, mais vous vous trompez » ... Alors, que je n'ai pas parlé de soins palliatifs dans ma demande. Je dis que « Ma thèse traite de la fin de vie, et que j'aimerais comprendre leur pratique oncologique ». Ils m'ont rétorqué que ça ne les concernait pas. Donc, il y a quelque chose qui n'est pas ouvert, voilà.</i></p>
53'21	<p>RE1 : Oui ! Je pense qu'ils se sont fermés dans leur truc, je ne sais pour quelle raison, est-ce que c'est leur formation qui est comme ça, parce qu'ils sont tous les mêmes, partout ailleurs, et pourquoi la fin de vie serait mon problème à moi, et le problème du médecin palliatif ?</p> <p><i>Or, le cancer reste une pathologie pour laquelle cette question peut être posée ! Même si je suis d'accord qu'elle peut devenir chronique, je suis d'accord que beaucoup de cancer peuvent guérir, il n'en reste pas moins qu'on n'est pas en train de parler de football, on parle de cancer, la fin de vie peut faire partie de la conversation !</i></p>
53'56	<p>RE1 : Et je crois que si chaque médecin intégrait cette première question « Est-ce que je suis en curatif ou palliatif ? Si je suis en curatif, ça veut dire que je vais guérir la maladie ». Vous venez me voir, vous avez une infection aux poumons, je peux la guérir. Ça n'empêche pas qu'on puisse en mourir, mais aujourd'hui, on a entre 30 et 60% de mort dans le Covid, il n'empêche quand on les prend en réa, on est en curatif. C'est-à-dire qu'on met tout en œuvre pour essayer de guérir le patient. Rien n'empêche qu'il puisse en mourir, mais on est en curatif. Et il y a des pathologies, quand on les reçoit, on sait qu'on est en palliatif, parce qu'on pallie quelque chose, on ne peut pas guérir la maladie.</p> <p><i>Alors, j'ai un oncologue qui m'a dit aussi, quand j'ai demandé « Pourquoi vous ne pouvez pas intégrer la démarche plus tôt dans certaines pathologies que vous savez palliatives, même s'il reste deux ans, trois ans », elle m'a dit qu'il y avait plusieurs raisons, mais il y en a une qui est qu'à partir du moment où on « tague » le patient comme « palliatif », il n'est plus réanimatoire.</i></p>

55'08	<p>RE1 : Ah pas du tout !</p> <p><i>Elle m'a dit « Nous, ce qu'on veut, c'est garder un maximum de temps possible la main sur une réanimation, donc on ne le « tague » pas palliatif, alors qu'il est, nous on le sait, dans une prise en charge palliative, même si c'est un cancer qui va mettre peut-être cinq ans. Officiellement, il pourrait avoir droit à cette démarche, mais on estime que c'est beaucoup trop tôt, et vu qu'il sera tagué « non-réanimatoire », on ne veut pas, on veut garder la chance pour notre patient »</i></p>
55'33	<p>RE1 : Ils se trompent ! Ils se trompent puisque je vous ai expliqué tout à l'heure, on a quand même une évolution aujourd'hui de la science, et on arrive à discuter avec nos collègues et prendre un patient, on va lui faire de l'oxygène, on va lui faire de la VNI (<i>Ventilation Non Invasive</i>), mais on ne l'intubera pas. On ne le dialysera pas. On n'est pas idiot ! Je veux dire, ils nous prennent pour des cruches !</p> <p><i>Non, je ne pense pas, parce qu'en plus, là c'est dans un centre où ils ont...</i></p>
56'00	<p>RE1 : Non, mais inconsciemment, ils se trompent, ils nous prennent alors pour des cruches. Non ! Au contraire ! Ce n'est pas parce qu'on étiquette... mais nous on le sait ! On sait que dans une leucémie aigüe, que dans un cancer du pancréas, un cancer du foie, on sait que dans un cancer du poumon, on sait que dans un cancer du côlon ou du sein, on a des survies différentes. On les connaît ! Pas besoin d'être oncologue, on voit, ça fait partie de notre patientèle, non, on le connaît ! Ils n'arnaqueront personne comme ça ! Et d'ailleurs, le plus souvent, c'est eux qui passent pour des cruches ! Je leur dis « Mais attends merde ! Tu avais tout le temps de prévenir la famille, de dire... ». Et après, quand nous, on le dit « Ah ba, il ne me l'avait pas dit », « Ah, ba qu'est-ce que vous voulez que je vous dise, moi... je vous le dis ».</p> <p><i>Il y a des stratégies de recul, de toute façon.</i></p>
56'52	<p>RE1 : Il faut qu'un moment... et là, ils vont passer pour des charlots, par des patients pour qui... Non, ce n'est pas à nous de le faire ! Étiqueter quelqu'un... ils ne sont pas « tagués », on le sait ! Je vous ai dit, un diabète on est en palliatif, mais rien n'empêche que... on ne va pas dire au gars « Ba je te mets une insuline, mais dans quinze jours, tu n'en auras plus ! ». Non, tu auras de l'insuline toute ta vie. Et les besoins vont peut-être faire comme ça, ou faire un petit peu comme ça, et puis si on arrive, et puis demain on essaiera tel schéma, peut-être qu'une injection par jour, et puis le reste du temps on mettra une pompe »</p> <p><i>Un genre de contrat de projet.</i></p>
57'30	<p>RE1 : C'est un projet de vie.</p>

57'50	<p><i>Mais que chacun donne ses limites, et qu'il y ait une voie qui soit faite, avec... j'ai tendance à penser, vraiment, qu'il y a un chaînon manquant entre l'oncologie et la démarche palliative qui serait quand même la réanimation. C'est revenu souvent, et j'ai l'impression qu'il y a un vrai...</i></p> <p>RE1 : Oui, pourquoi pas ! Aujourd'hui, elle est indispensable. Mais il faut aussi une remise en question de soi-même. C'est-à-dire qu'ils sont sur un projet de vie, qu'ils le veulent ou non ! Je veux dire, ce n'est pas moi qui ai inventé l'expression. Annoncer le décès à quelqu'un, enfin le décès... le cancer, c'est une rupture d'identité. Posez la question à tout le monde !</p> <p><i>Le terme « projet de vie », c'est la démarche palliative. Eux, ne fonctionnent qu'avec le projet de vie. Ils le disent, tous. C'est quand le patient arrive en unité de soins palliatifs, on voit avec lui où est-ce qu'il en est de ce qu'il sait de sa maladie, et ensuite, toutes les interactions vont être dédiées à la construction d'un projet de vie. Quinze jours, trois semaines, six mois, peu importe. Mais, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce que vous voulez faire...</i></p>
58'40	<p>RE1 : Exactement. Mais ce n'est pas le rôle du soin palliatif !</p> <p><i>Et pourtant, le truc, c'est que ça ne démarre qu'à ce moment-là. Étant donné que la prise en charge se fait très tardivement, parce que les oncologues font en sorte que ça se fasse presque au moment, en fait, où ils arrivent aux urgences, il reste très peu de temps. Et le problème, c'est que la démarche palliative reste collée à cette image de toute fin de vie puisqu'elle ne s'insère malheureusement, alors qu'ils souhaitent l'être bien plus précocement...</i></p>
59'13	<p>RE1 : Vous qui êtes passée là-haut, aux soins palliatifs, vous vous rendez compte de ce qu'ils ratent, ce qu'ils font rater à leurs patients, les oncologues ? Tout ce confort de vie qu'ils font rater ? Je pense qu'il faut les faire venir.</p> <p><i>Je les ai beaucoup questionnés sur ça.</i></p>
59'27	<p>RE1 : Il faut les faire venir pour qu'ils regardent, parce quand même ! De la musique, de l'art, de la sophro, enfin, le confort de vie qu'on donne au patient ! C'est extraordinaire qu'ils leurs fassent rater tout ça ! C'est quand même un réanimateur qui va parler de ça, c'est malheureux, la musicothérapie, l'art, je veux dire, expliquer à quelqu'un que son projet de vie c'est « ba, vous avez un cancer... ». Je trouve qu'ils ont reculé les oncologues d'ailleurs, là-dessus. Parce qu'avant, quand on diagnostiquait un cancer, on disait « Vous savez, la survie se mesure à cinq ans. Je ne peux pas vous répondre aujourd'hui, mais sur des moyennes c'est deux ans et demi, c'est cinq ans. Mais si vous êtes là encore à cinq ans, c'est chouette ». Pourquoi on ne le dirait pas aujourd'hui ? On l'annonçait beaucoup plus brutalement avant...</p> <p><i>Il y a toutes ces immunothérapies, ces nouvelles... ils peuvent aller... Enfin de ce</i></p>

	<p><i>que je comprends même quand il n'y a absolument plus rien, il peut y avoir des chimiothérapies compassionnelles qui permettraient de répondre à une volonté du patient avec des protocoles qui n'ont pas encore été validés, mais qui seraient en cours de validation. Donc on met un dernier produit, et donc du coup...</i></p>
1'00'44	<p>RE1 : Mais vous croyez qu'aux États-Unis, ils font ça ? Et puis le prix que ça coûte, il faut être raisonnable un moment donné !</p> <p><i>Mais est-ce que ça ne participe pas à l'évolution de la science ?</i></p>
1'00'55	<p>RE1 : C'est pour ça qu'on l'accepte, je pense, en France, parce que ça fait partie de l'évolution de la science. Mais il faut aussi savoir raison gardée. Moi je veux bien, qu'on me fasse une dernière cure de chimiothérapie chez quelqu'un qui a une tumeur occlusive, en se disant on va retarder au maximum l'occlusion. Ça peut se comprendre !</p> <p><i>En fait, c'est du cas par cas.</i></p>
1'01'16	<p>RE1 : Mais on sait que c'est du palliatif. Simplement, maintenant, il faut se poser la question, si cette chimiothérapie est extrêmement fatigante, extrêmement douloureuse, si le patient il vient le matin, qu'on lui fait sa chimio, je ne parle pas de comprimé, mais qu'on lui fasse sa perfusion, et qu'il reparte et qu'il est HS pendant quatre, cinq jours, voire il va faire sa neutropénie fébrile, sa surinfection, il va mourir, alors qu'il peut, peut-être tenir encore quelques...</p> <p><i>Tout à fait. Il y avait un cas qui m'avait marqué il y a deux ans. C'est un monsieur de 45 ans, qui était dans un état absolument... vraiment en toute fin de vie, 40 kilos, vraiment « palliatif avancé ». En RCP, l'oncologue a décidé de faire un point. Les palliatifs ont dit « Écoutez, là il est vraiment dans un état... on ne peut pas le retourner pour faire le soin », l'oncologue a dit « Bon, demain je lui fais faire un scanner, et je vois où il en est ». Les palliatologues ont dit « Pourquoi ? ». Finalement, ce scanner a été fait, il est mort dans le scanner. Je n'ai jamais connu ce monsieur, mais ça m'avait marqué parce que je me suis dit « C'est un décès, quand même... ». Bon, la famille voulait, elle était d'accord pour ce scanner et était très insistante sur la poursuite de traitements.</i></p>
1'02'45	<p>RE1 : Parce qu'on leur a donné de l'espoir.</p> <p><i>Alors voilà, est-ce que... bon, la famille veut, mais enfin... ce sont des questions personnelles, mais je me dis, si je demande à un enfant s'il veut des bonbons toute la journée, il va me dire oui !</i></p>
1'02'57	<p>RE1 : Ba bien sûr ! Mais exactement !</p> <p><i>C'est à moi de dire « Non, on arrête le sucre. Un bonbon au dessert et basta ! ».</i></p>

1'03'02	<p>RE1 : C'est ce que j'allais vous dire. Si je... vous me consultez comme médecin. Je fais le diagnostic, et je vous dis « Je vais vous guérir », pour quelle raison vous allez croire que vous allez mourir ? Je suscite en vous un espoir ! Et les familles... en tout cas, voilà, nous, l'aspect qu'on voit de la chose, quand on leur explique, ils comprennent bien. Et souvent, ils tombent des nues « Mais le docteur, il m'a dit tout va bien », « Mais tout va bien de quoi ? Je vous dis qu'il y a ça, il y a ça, il y a ça, des métastases ici, vous voulez que... », « Ah non, docteur, non », il ne voulait surtout pas souffrir. Sauf qu'il était en train de souffrir depuis un moment ! Alors qu'on aurait pu commencer la morphine, on aurait pu commencer les soins de confort, on aurait pu lui donner des... je ne sais pas ! « Monsieur, vous savez faire de la musique ? Prenez une guitare, éclatez-vous ! ».</p>
	<p><i>Alors j'ai l'impression, dans les RCP, que parfois, les termes employés n'avaient pas la même définition, notamment par exemple sur le mot « Il est bien » ... J'ai le sentiment que lorsque l'une des approches disait « Non, il est vraiment dans un état avec des problématiques difficiles » et l'oncologue qui pouvait dire « Non, moi je trouve qu'il est plutôt bien ». Je me disais, comment se fait-il que sur un même dossier, avec les mêmes examens, l'un puisse considérer que c'est un état de santé correct, entre guillemets, en tout cas « viable » pour une poursuite, et que l'autre considère qu'on est à deux doigts de la mort ? Comment se fait-il que des médecins qui ont le même cursus et donc une même connaissance des problématiques qui se jouent sur le scanner, aient ces avis si différents sur l'état du patient ? Pas sur le pronostic, mais sur l'état même du patient ?</i></p>
1'04'55	<p>RE1 : Ba vous revenez à la première question, enfin pas la première, la deuxième, que vous m'avez posée « Qu'est-ce que c'est pour vous d'être soignant ? ». Ba vous avez l'exemple concret, ici. Il y en a un qui s'est intéressé au malade, et l'autre qui s'est intéressé à la maladie.</p> <p><i>Oui, c'est ça.</i></p>
1'05'10	<p>RE1 : C'est aussi bête que ça. Je pense que certains s'intéressent aux malades, parce qu'ils le voient, parce qu'ils ont vu dans quel état il était, et que c'était raisonnable de souffler un peu et de laisser aller, et que certains autres ne s'intéressaient qu'au cancer. Parce qu'ils voulaient voir où était la tumeur, comment elle évoluait, est-ce qu'on allait faire quelque chose. Et on revient à ce que je vous disais tout à l'heure, je pense qu'ils ont trop protocolisé leur spécialité, et c'est devenu pour le problème A, solution 1. Si ça ne marche pas, plan 2, plan 3, et à partir de là, on exclut le malade. C'est en ce sens où la RCP... là je la juge dans ma vie privée, là où j'étais intervenu, les gens avaient discuté, il y avait des avis contraires, mais il y a des paroles... des gens qui portent plus que d'autres, et qui au final, ont le malade et ils ont la possibilité de décider... mais ils ont décidé. J'ai dit « Non, attendez ! ». Évidemment, ce n'est pas mon domaine, j'ai sollicité des avis, j'ai demandé... et là, quand on les prend les gens « Mais si c'est ton proche, tu ferais quoi ».</p>

	<p><i>Il y a une différence d'approche entre les spécialités qui sont des spécialités de médecine globale, la réanimation, les soins palliatifs, les anesthésistes... enfin, je vois ça comme ça, et puis tous ceux qui sont dans la spécialisation technique...</i></p>
1'06'52	<p>RE1 : Ils sont dans l'organe. Ils sont dans l'organe.</p> <p><i>Pourtant, vous êtes cardiologue de formation...</i></p>
1'06'55	<p>RE1 : Oui, mais j'ai perdu ma spécificité. Aujourd'hui, je ne peux pas me dire je suis cardiologue.</p> <p><i>Mais donc vous voyez la différence qu'il y a entre une approche très spécifique et une approche globale de...</i></p>
1'07'06	<p>RE1 : C'est pour ça que je vous dis, c'est dans ce sens-là que je vous avais dit mon cursus, j'ai eu la chance d'être dans un pôle qui avait, un, la réa c'est sûr, c'est là où je travaillais, mais on avait un service de médecine interne, donc, ce qui fait qu'on pouvait y aller, on pouvait avoir cette discussion, cette vision globale du malade. On est plus dans la spécialité du foie, mais on voyait tout, et on avait une clinique thérapeutique qui faisait de la recherche, donc, on pouvait voir les différents aspects, quand on est chez le même patron, voilà, moi ça m'a apporté des choses, mais on est dans cette vision globale. Après, je ne l'étais pas, comme ça, il y a aussi le recul de la carrière. Au début, moi, comme je l'explique à des jeunes réanimateurs, comment on réanimait, nous, avant, mais... c'était où ça ? C'était en Afrique ? Je dis « Non, c'était au CHU Lariboisière, à Paris », « Ah bon ? C'était comme ça à Lariboisière ? », « Non, non ! C'était comme ça partout ! ». C'était comme ça partout. Parce que, à l'époque, c'était comme ça pour nous.</p> <p><i>Oui, oui, les médecins réanimateurs qui sont maintenant en palliatif mais qui ont une formation, qui sont sortis de la réanimation, m'ont dit « Mais moi, il y a vingt ans, il n'y avait pas de question de fin de vie, on lysait ».</i></p>
1'08'20	<p>RE1 : La douleur. Je peux vous dire qu'on faisait des choses... à vif ! À vif. Parce qu'on n'avait pas de moyens, on n'avait pas les mêmes médicaments qu'aujourd'hui.</p> <p><i>Et concernant la morphine, du coup, est-ce qu'il y a aussi cette scission entre... j'ai l'impression que la réanimation et les soins palliatifs sont deux spécialités qui sont plutôt à l'aise avec l'utilisation de la morphine. D'après ce que j'ai compris, la réa, sur des doses importantes, et le palliatif est très à l'aise avec la morphine mais j'imagine sur des protocoles beaucoup plus faibles. Mais d'après ce que j'ai compris, la morphine est un problème pour le reste de la médecine. Ils me disent que parfois, ils ont du mal à faire appliquer certaines prescriptions parce que dans les autres services, qui ne sont ni la réa, ni le palliatif, la morphine provoque une peur de l'arrêt respiratoire, ils ne sont pas à l'aise avec cette molécule. Du coup, parfois, quand ils veulent apporter un confort à un patient</i></p>

1'09'34	<p><i>avec leur compétence « douleur », leurs prescriptions morphiniques, c'est difficilement appliqué par le chef de service.</i></p> <p>RE1 : Oui, oui. La morphine porte, comme le cancer, un aspect péjoratif en elle-même, hein. Parce que dès qu'on dit « morphine » aujourd'hui, pareil, les gens pensent « fin de vie », pensent « sédation ». Alors que les médicaments qu'on a aujourd'hui, mais sincèrement, n'ont rien à voir avec les médicaments d'il y a vingt ans !</p> <p><i>Et pourquoi les médecins d'aujourd'hui restent réticents à l'idée...</i></p>
1'09'57	<p>RE1 : Je pense que c'est de la formation. Moi, je pense que c'est de la formation. Moi, aujourd'hui, on voit la morphine que les patients prennent aujourd'hui, on peut leur donner quatre, cinq, six comprimés dans la journée, sans que ça les endorme. C'est-à-dire que ce sont des doses qui sont filées, qui sont plus supportables, etc. Nous, à l'époque, on avait que l'injectable. C'était encore plus difficile à l'époque. Mettre quelqu'un, à l'époque, sous morphine, on les tuait clairement quoi. C'est tout. On les tuait, clairement. Aujourd'hui, on a la possibilité de faire des tas de choses, on a des patchs, on a des comprimés. Moi, je n'ai connu que l'injectable.</p> <p><i>Donc ça, ça peut évoluer aussi, avec ces fameux modules qui sont en train d'évoluer dans les études de médecine, où maintenant, ils ont quand même un module « palliatif », un module « douleur », peut-être un module « morphine » ?</i></p>
1'10'55	<p>RE1 : Absolument, c'est déjà beaucoup mieux. Et j'espère que les gens qui feront les formations essayeront d'étendre aussi ces modules-là à des réflexions importantes. Le dispositif d'annonce, moi, jamais on ne m'a formé à annoncer une maladie. Et un peu comme dans le Covid, vous savez moi je suis d'une génération où on a appris le sida, on a appris le cancer, on a appris le Covid, on a appris le H1-N1, je veux dire... Ébola, il y a des tas de maladie qu'on a appris sur le tas, donc effectivement, on peut les apprendre sur le tas. Mais le socle, c'est...</p> <p><i>J'ai l'impression que ce dispositif d'annonce, finalement, dans la pratique, c'est plus, d'après ce que j'ai compris, une fragmentation où finalement le médecin reste seul à annoncer et n'a pas de formation pour dire les choses. Il y a un rendez-vous après, qui peut être pris avec une infirmière, qui va aider à la reformulation, et aussi un dispositif avec une psychologue, qui peut de nouveau reformuler. Mais en fait, c'est fragmenté. Mais d'après ce que m'ont dit les oncologues à qui j'ai posé la question « Est-ce que ce protocole d'annonce... », ils m'ont dit « Non, on est seul, on annonce, point ». Alors oui, il existe maintenant quelque chose qui a été protocolisé, encore une fois, mais qui reste fragmenté, et qui en tout cas, d'après ce que j'ai compris, n'apporte pas d'aide à la formulation pour les médecins. Ils restent seuls face à l'annonce.</i></p>
1'12'22	<p>RE1 : Mais bien sûr, mais après on fait ce qu'on veut de cet outil que l'on a, on</p>

	<p>fait ce qu'on veut. Je veux dire, allez, deux exemples. Un, si je veux être cancérologue aujourd'hui, je peux l'être. Finalement, ce n'est pas compliqué. J'envoie un patient à un scanner, on me dit « Tiens, il y a ça ». Je fais les analyses, et j'ouvre le bouquin des protocoles, et je le soigne.</p> <p><i>Ligne 1, ligne 2, ligne 3...</i></p>
1'12'51	<p>RE1 : Voilà. C'est... mais elle est où, toute la partie humaine ? Le deuxième point, je ne vais pas juste les blâmer eux, je suis réanimateur, j'ai des respirateurs, j'ai des appareils de dialyse, j'ai des appareils d'épuration de foie, j'ai des médicaments pour soutenir le cœur, il est où le malade au milieu, là ? Elle est où sa famille ? C'est là, la question ! Je crois qu'il faut qu'ils arrêtent de penser à eux-mêmes en pensant qu'ils pensent au malade.</p> <p><i>Il y a une forme de projection, alors ?</i></p>
1'13'23	<p>RE1 : Je pense qu'en se disant « Je protège le malade », c'est eux qu'ils protègent de la décision. Parce que finalement, je ne la prends pas.</p> <p><i>Alors ça, je l'ai posé cette question. J'avais demandé à l'une des oncologues « Est-ce cette démarche, cette stratégie d'évitement, vous le faites pour le patient, ou est-ce que vous le faites aussi pour vous-même ? ». Elle m'a répondu « Non, c'est vraiment pour le patient ». Après, ça reste sa réponse, mais c'est une question que j'ai posée.</i></p>
1'13'53	<p>RE1 : Oui, mais si on creuse... d'où on sait que le patient ne peut pas intégrer les données qu'on va lui donner ? Encore une fois, je veux dire, chaque situation est particulière. Moi, je suis prêt à mentir à un patient à qui je viens de diagnostiquer un cancer et qui va mourir dans trois mois.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
1'14'12	<p>RE1 : Moi, je suis prêt à lui mentir ! Allez, on y va ! Mais sa famille je vais lui dire « Il est mort dans six mois, on ne va pas lui dire ». Et je l'ai fait ! Quand on m'a, un jour, sollicité « Dis ton avis », j'ai dit « Tiens, ba je pense qu'il y a ceci, cela », on fait les examens, la collègue les fait, elle me dit « Tiens, ba j'ai trouvé un cancer, qu'est-ce qu'on fait ? ». On discute tous les deux, je lui dis « Quelles sont ses chances de survie ? », elle me dit « Il faut qu'il rentre chez lui, et puis ça prendra le temps que ça prendra ». Ça a pris un mois, un mois et demi, hein. « Et qu'est-ce qu'on dit au patient », je lui dis « Écoute, je ne sais pas », elle me dit « Comment ça se passe chez eux ? », « Il y a ça, ça et ça, je peux le dire à la famille, on peut discuter un peu », elle m'a dit « Je discute avec la famille, et on convient... on le laisse croire à ce qu'il a... il s'est cru empoisonné, il voulait se faire exorciser, qu'il le fasse ». Et ils lui ont fait plaisir, et ça a duré... et voilà. La famille a été contente, et lui il est parti avec un projet d'améliorer sa situation, d'aller voir le marabout, etc, un mois après je crois, il est mort, et tout le monde était content, et tout le monde m'a remercié, en disant « Ba voilà, il est</p>

	<p>parti sans... ». Bien sûr, je suis prêt à mentir ! Mais ce n'est pas bien de mentir. Je le conçois. Ce n'est pas éthique. Enfin, si, pour moi, c'est éthique pour ce patient-là. Ce n'est peut-être pas moral, mais c'était éthique. Mais sur quelqu'un que je vais accompagner pendant dix ans, il faut que je lui dise que « Voilà, ton projet de vie, coco, la survie se mesure à cinq ans ? Faisons un projet à cinq ans. Mais on va tout faire pour que les choses aillent bien dans cinq ans ». Mais il ne faut pas lui mentir. Et je pense qu'ils se protègent, par une stratégie d'évitement, il ne protège pas le patient. La loi nous oblige à être clair avec le patient. La loi, elle est claire.</p> <p><i>Peut-être que lorsqu'ils disent « On va faire un traitement pour contenir », ils ont l'impression d'avoir fait l'annonce. En se disant « Il comprendra ». Peut-être qu'il y a aussi des formulations où ils ont le sentiment de passer une étape d'annonce.</i></p>
1'16'48	<p>RE1 : Moi je pense qu'ils ne font pas du tout l'annonce, comme ils devraient la faire. Et je pense qu'ils se protègent. Ils se protègent. Un, ils se protègent, et deux, peut-être qu'ils sont peur de l'échec.</p> <p><i>Dans les services palliatifs, des données qu'on me donne, il y aurait un tiers des patients qui n'a absolument aucune idée de l'état réel dans lequel ils sont, qui n'ont pas eu du tout d'annonce, un tiers pour lesquels les choses ont été légèrement évoquées, mais pas approfondies, qui ont besoin d'être reformulées, et un tiers qui est très au clair avec sa situation, ils savent qu'ils sont là pour décéder. Mais ça reste quand même deux tiers des patients qui sont soit vaseux, soit complètement ignorants.</i></p>
1'17'34	<p>RE1 : Je suis d'accord. Je suis d'accord avec ce chiffre-là. Nous on le voit, c'est à peu près ça, et souvent les gens qui sont au clair avec leur maladie, ce sont souvent des gens qui sont cultivés, qui savent lire, et qui vont chercher l'information, et donc qu'on ne peut pas duper.</p> <p><i>Ils sont au clair depuis longtemps.</i></p>
1'17'51	<p>RE1 : Ils sont clairs. Ils n'ont pas besoin...</p> <p><i>Ils ne sont pas forcément au clair grâce à une annonce.</i></p>
1'17'53	<p>RE1 : Non, pas forcément. Les gens le disent « Ba on sait ce que c'est, j'ai lu, j'ai regardé, je sais, c'est arrivé autour de moi ».</p> <p><i>Il y a même peut-être qui disent « L'oncologue n'a pas souhaité me le dire, mais moi je sais ».</i></p>
1'18'05	<p>RE1 : Oui, voilà ! Tout à fait.</p> <p><i>Allez, il nous reste dix minutes. On fait les termes ? Évocations spontanées. « FIN DE VIE ».</i></p>

1'18'17	RE1 : « Mort ». « SOINS PALLIATIFS »
1'18'20	RE1 : « Accompagnement ». « DOULEUR », et ensuite, il y a « SOUFFRANCE »
1'18'28	RE1 : « Douleur », c'est une « algie », voilà, c'est un truc simple. J'ai « mal ». Et la « SOUFFRANCE » »
1'18'37	RE1 : C'est « l'atrocité ». Je pense que c'est au-delà de la douleur, la souffrance c'est psychique. On peut avoir mal, et ne pas souffrir réellement de sa douleur, mais on peut souffrir sans avoir mal, et voilà, je pense que c'est ce qu'il faut qu'on évite dans la prise en charge des patients. « OBSTINATION DÉRAISONNABLE »
1'19'01	RE1 : « Acharnement thérapeutique », moi je dis que l'obstination déraisonnable, c'est la négation de la réalité. De la vérité. <i>Et de ce point de vue-là, est-ce que ça ne peut pas aussi dépendre du patient ? Est-ce qu'une obstination pour l'un des patients, peut être déraisonnable pour l'un et pas pour l'autre ?</i>
1'19'30	RE1 : C'est le projet personnalisé de soins. C'est pour ça que, depuis tout à l'heure, je dis « projet personnalisé de soins », on peut mentir pour quelqu'un, on peut faire de la chimiothérapie déraisonnable pour quelqu'un, parce que ça a un but. Voilà. Ça suit un projet. Si on fait une chimiothérapie, qu'on sait qu'elle ne va pas le guérir, mais que ça retarde une occlusion intestinale, parce qu'une occlusion intestinale, il va vomir, c'est un inconfort, ce n'est pas déraisonnable. On sait pourquoi on le fait, et dans quel laps de temps on le fait. C'est pour ça que je dis, oui, quand on parle d'obstination déraisonnable, le premier mot qui me vient c'est « acharnement thérapeutique ». Moi, je préfère la négation de la réalité et de la vérité. Parce qu'on la voit, et on fait semblant de ne pas la voir, et on continue. Non ! Effectivement, c'est un projet personnalisé de soins, et on peut faire une chimiothérapie pour quelqu'un, et ne pas la faire pour d'autres. C'est ça qui fait tout le charme du métier. On ne traite pas les gens de la même façon, alors que dans un protocole, A, B, C, D, voilà, c'est de là qu'il faut qu'ils sortent mes collègues. « TRAITEMENTS DE FIN DE VIE », et le second mot, c'est « SOINS DE FIN DE VIE »
1'20'45	RE1 : « Traitements », ça sous-entend obligatoirement « médicaments ». Donc,

	<p>dans la fin de vie, si on veut parler de traitements, on peut entendre « morphine », on peut entendre « antalgiques », on peut entendre « anxiolytiques », on peut entendre beaucoup de choses. Enfin en tout cas, c'est comme ça que moi, je l'entends. Les « soins », là, donc le traitement s'intéresse à la maladie, le soin va s'intéresser à la personne. Et les soins, ça peut être de la kiné, ça peut être de la psychothérapie, de la sophrologie, du reiki, de la musicothérapie, de l'art-thérapie, de la présence, de l'accompagnement, voilà. On soigne, c'est-à-dire on s'occupe de la personne, de l'être humain. Le traitement, on s'occupe de la maladie.</p> <p>« DIRECTIVES ANTICIPÉES »</p>
1'21'35	<p>RE1 : C'est « le projet personnalisé de soins », quand on discute avec l'individu, et qu'on lui explique sa maladie, et qu'on lui dit quelles sont les différentes possibilités, et qu'en fonction de ça, il peut, ce n'est pas une obligation, mais il a le droit de donner ses directives, il a le droit de revenir dessus, mais tout ça, il ne peut le faire que s'il est au clair avec sa maladie. Et qui est-ce qui va le mettre au clair avec sa maladie ? C'est le médecin, donc on doit lui expliquer sa maladie, on doit lui expliquer le cursus de sa maladie, comment elle évolue, et en fonction de ça, lui, dira « Écoutez, je connais bien ma maladie, je ne veux pas de réa, je ne veux pas de dernière cure de chimiothérapie, je veux plutôt qu'on m'accompagne, je veux qu'on me laisse tranquille ». La directive anticipée sous-entend que le médecin a fait son rôle d'information. Qu'il s'est occupé du patient, et pas de la maladie.</p> <p><i>Est-ce que vous pensez que c'est un support qui pourrait faciliter la communication, ou est-ce que la façon dont elles sont faites, ce n'est pas le support idéal ?</i></p>
1'22'41	<p>RE1 : Nous, on ne regarde pas les papiers qui sont écrits.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
1'22'44	<p>RE1 : On les a quelques fois. C'est rare, d'abord. Les directives anticipées, c'est peut-être 10% des gens qui les... Non, 10% j'exagère !</p> <p><i>Je crois que c'est 2%</i></p>
1'22'55	<p>RE1 : Voilà, c'est pour dire, parce qu'on a une vision un peu tronquée chez nous, on a une patientèle un peu particulière. On est en réa, mais il n'y a pas grand monde qui les écrit, elles sont mal écrites, elles sont mal explicitées, parce que quand on explique aux gens... les gens ils écrivent « Je ne veux pas de réanimation », mais quand on dit aux gens « Mais vous pouvez parfaitement aller en réanimation, on vous fait de l'oxygène, on vous fait un masque, mais on ne vous intubera pas, on ne vous fera pas de dialyse », et les gens nous disent « Ah ! Ah bon ? ». C'est tout ça.</p>

	<i>C'est aussi qu'ils peuvent mettre « Je veux la sédation », et penser que ça va être absolument appliqué.</i>
1'23'30	RE1 : Non, non, voilà, je pense que... mais c'est par incompréhension, par méconnaissance. <i>Alors, si je comprends bien, elles ne sont pas exploitées, pas très bien faites, et...</i>
1'23'43	RE1 : Et comme il peut revenir dessus, de toute façon, on repose la question. <i>Mais est-ce que, en soi, elles peuvent être une aide à l'introduction d'une conversation ? Par exemple, pour un oncologue qui a du mal à parler de certaines choses, est-ce que, s'appuyer sur l'excuse d'une directive anticipée peut permettre cette discussion, ou pas car c'est trop éloigné ?</i>
1'24'05	RE1 : Ça peut... ça peut aider mais je pense que l'oncologue n'est pas dans cette vision des choses. Pour lui... tant qu'il sera dans le curatif, il aura du mal à se pencher sur ça puisque le problème il est là, il a du mal à admettre que « ma dernière cure n'est pas bonne ». <i>Et cette fiche éthique que vous utilisez, la façon dont elle est construite, est-ce qu'elle pourrait être un document sur lequel les oncologues pourraient...</i>
1'24'29	RE1 : Ah oui bien sûr ! Alors, on peut la trouver sur le net, mais je vais regarder si j'en ai une là-bas, on vous la donne, mais c'est une fiche... elles sont simples. Nous, grosso modo, il vient pourquoi le malade, donc ba, on a son identité, son âge, etc, et puis il vient pourquoi, quels sont ses antécédents, quelle est sa qualité de vie avant, quelles sont les assistances que l'on a actuellement, et qu'est-ce que nous, on estime. Ensuite, on se pose des questions, quelles sont ses... pas forcément ses chances de survie, puisque... mais quelle va être sa qualité de vie, est-ce que, quand il va sortir de réa, il va revenir un peu à son état antérieur, est-ce qu'il va sortir avec des séquelles... <i>Donc, ça pourrait être une aide à la réflexion ?</i>
1'25'16	RE1 : Mais bien sûr ! Sauf que là, elle est orientée réa, les urgentistes ont fait quelque chose aussi de similaire, où c'est très simple. Mais voilà ! <i>Ça pourrait être une idée.</i>
1'25'28	RE1 : Ça peut être une idée. Mais encore une fois, je vous renvoie à l'exemple du scanner de tout à l'heure. Il y en a qui parlait du malade qu'on a du mal à retourner, et l'autre il a dit « Je vais faire un scanner pour voir où ça en est ». <i>Alors qu'il était en train de mourir. Il était dans ses dernières heures.</i>
1'25'47	RE1 : Si je n'ai pas envie de regarder le malade, je n'aurais pas envie de

	<p>regarder le malade. Il est là, je pense, le problème des oncologues. Il faut qu'ils reviennent à de l'humanité. Qu'ils reviennent à de l'humanité, et regarder le malade. On peut avoir une fiche de réflexion, elle va être un support... je pense que ça apporterait, s'ils se faisaient leur fiche et qu'ils discutaient, mais s'ils ne veulent pas la regarder, ils ne la regarderont pas.</p> <p><i>C'est l'approche qu'il faut... « SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE »</i></p>
1'26'19	<p>RE1 : C'est « soulagement », et « mort paisible ». Je pense malheureusement, c'est comme ça.</p> <p><i>Quand vous la faites, la famille comprend que c'est une sédation ?</i></p>
1'26'34	<p>RE1 : Absolument.</p> <p><i>Elle ne l'associe pas à une euthanasie ? Par exemple, si l'arrêt d'un traitement, d'un ventilateur, correspond à la sédation, et que ça correspond du coup à l'heure du décès, est-ce qu'ils ne se disent pas « C'est parce qu'il y a eu cette sédation... que ça a tué le patient » ?</i></p>
1'26'50	<p>RE1 : Non, nous, on a des discussions très ouvertes avec les familles. On leur explique. Et on a plusieurs façons d'arrêter. Soit, effectivement, on sédate et on attend, soit on peut dire « De toute façon, c'est fini » et la loi nous autorise à retirer tout ce qui ne sert à rien, et entre autres le respirateur, etc.</p> <p><i>La famille, en tout cas, participe...</i></p>
1'27'13	<p>RE1 : Vous n'avez aucune décision à prendre, mais « Est-ce que ça vous choque, etc », et il y a des gens qui nous disent « Non, non, Docteur, si vous pensez qu'il vaut mieux extuber, extubez ! ». Ils comprennent parfaitement. Et puis, après, nous sommes aussi humains, nous en sommes pas des sauvages, quand je vois, et d'ailleurs la dernière fois, on me l'a renvoyé comme ça, ce n'est pas la famille qui me l'avait dit, mais c'est quelqu'un qui m'a dit « Écoute, tout s'est très bien passé, et ils te remercient, ils n'avaient pas eu de décision à prendre ». On n'est pas obligé, non plus, de faire prendre des décisions aux gens ! Quand on voit que le contexte est compliqué, c'est au médecin de prendre la décision, ce n'est pas à la famille. Voilà. Il faut l'expliquer aussi aux familles. Moi je leur dis « Je veux savoir quelles sont ses directives anticipées. Pas besoin d'être écrites, qu'est-ce qu'il vous disait ? Est-ce que... », « Non, non, non, moi il me disait qu'il ne préférerait pas mourir sous machine, qu'il ne préférerait pas se voir diminué, partir », « Voilà, c'est juste ce que je veux savoir. Je ne vous demande pas ce que je vais faire. Vous, il ne vous a pas laissé, mais vous, le connaissant, qu'est-ce que vous... », « Ah ? Ok ». Et nous, on fait. Mais il y a des familles, comme dans tous les sujets, ba il y a des familles qui vont un peu plus loin, qui vont dire « Non, Docteur, vous pouvez extuber, pour nous il n'y a aucun souci. Il vaut mieux que les souffrances s'arrêtent là. Et pour nous, et pour lui ».</p>

1'28'55	<p><i>Les deux derniers termes... Quand on disait « cette décision », il y a un peu de ça dans la différence, c'est « ASSISTANCE AU SUICIDE » et « EUTHANASIE ».</i></p> <p>RE1 : L'euthanasie et l'assistance au suicide portent, comme les soins palliatifs, quelque chose de péjoratif. Je pense que l'assistance au suicide est aujourd'hui, qu'on le veuille ou non, c'est un crime. C'est un crime et ce n'est pas autorisé en France, donc voilà. De la même façon, l'euthanasie, ce n'est pas que je suis un fan de Leonetti, politiquement, etc, mais je pense que si on fait ce qui est nécessaire, il n'y a pas besoin. Après, les gens vous diront « Oui, mais si vous faites la sédation profonde, etc, c'est de l'euthanasie ». Non. On est différent. La sédation profonde... c'est pour ça, je reviens encore au projet personnalisé, la sédation profonde... voilà, la personne décide qu'elle veut mourir aujourd'hui et qu'il faut que le médecin lui injecte le produit, on n'est pas là pour ça. On n'est pas là pour tuer des gens, on est là pour les accompagner. Et le médecin doit raisonnablement pouvoir introduire la sédation, en temps utile, qui ferait d'abord une anxiolyse, d'abord un confort de vie, et après, si la vie est intenable, qu'il est temps de faire, après réflexion éthique, une sédation profonde, on l'a fait ! Moi, ça ne me choque pas !</p> <p><i>Et pour ceux qui rétorquent que certaines sédations peuvent durer trois, quatre jours, et qu'on ne peut pas prouver qu'il n'y a pas une souffrance de déshydratation ?</i></p>
1'30'15	<p>RE1 : Quand une sédation est bien faite, il n'y a aucune souffrance. On l'a déjà avancé, avant les gens laissaient l'alimentation, laissaient des trucs, aujourd'hui, c'est écrit dans le marbre légal que l'alimentation est un traitement comme un autre et qu'il peut être arrêté. Et l'hydratation... Donc aujourd'hui, on est tranquille, on peut... franchement, il n'y a aucune raison que la sédation profonde dure trois jours. On ne va pas se voiler les yeux, on sait à quoi elle va aboutir, mais après, voilà, c'est quand même différent que d'aller injecter un curare à quelqu'un, ou du potassium. Ce n'est pas notre rôle. Après, avec l'évolution de la société, si un jour on doit faire ce genre de chose, on y réfléchira, et si c'est en accord avec la conscience personnelle du médecin, parce qu'on peut toujours refuser. Mais aujourd'hui, c'est différent, entre accompagner un malade en fin de vie avec une sédation profonde, et quelqu'un qui prend un train, qui va à Bruxelles, ou qui va en Suisse pour mourir. La démarche est complètement différente. Pourquoi ne pas dire à quelqu'un de certains quartiers un peu mal famés « Tire-moi une balle dans la tête » ? C'est à peu près la même chose. Non, je pense que la sédation profonde peut largement améliorer ces situations-là, et puis, l'assistance au suicide ne dit pas ce qu'il y a derrière. Ça reste un suicide. Ça peut être une maladie incurable, comme pourquoi pas quelqu'un de dire « Moi, je suis mélancolique, je suis triste, ma vie c'est de la merde, tu comprends, je n'ai plus envie de vivre, tu es obligé de me soigner. Enfin tu es obligé de me tuer, parce que je l'ai décidé ».</p>

	<p><i>Il y a un pays dans lequel une gamine a réussi à faire valoir que la vie était insupportable, elle avait 16 ans.</i></p>
1'32'17	<p>RE1 : Je suis désolé, non ! Alors que la sédation terminale entre dans un contexte bien particulier.</p> <p><i>Terminale.</i></p>
1'32'25	<p>RE1 : Terminale. Ça a son mot « terminal » ! Même si, je suis d'accord, on pourra rétorquer « Oui, mais c'est quand même une assistance au... c'est, d'une certaine façon, une aide à la mort ». Oui, mais c'est dans un contexte particulier.</p> <p><i>C'est une atténuation de la souffrance dans un contexte inéluctable.</i></p>
1'32'41	<p>RE1 : Absolument. La souffrance devient quelque chose...</p> <p><i>Qui n'est pas nécessaire aux dernières heures.</i></p>
1'32'47	<p>RE1 : Exactement, qui n'est pas tolérable. Et que, voilà, quand la vie n'a... on peut. Mais il y a bien une raison médicale, c'est là où la distinction est importante. Le médecin peut aider au départ, dans une maladie, il est là pour soigner la maladie, et quand il est en échec devant la maladie, ba il laisse la nature faire ou accompagner en soulageant les souffrances du patient.</p> <p><i>On est dans un processus de respect de la nature, avec une sédation en toute, toute fin de vie.</i></p>
1'33'17	<p>RE1 : Voilà, l'euthanasie et l'assistance au suicide, ba quelqu'un demain vient et me dit « Moi j'ai décidé de mourir, vous injectez parce que la loi me le permet ».</p> <p><i>En fait, c'est la temporalité aussi, qui change beaucoup.</i></p>
1'33'28	<p>RE1 : C'est la temporalité, c'est...</p> <p><i>Le geste.</i></p>
1'33'32	<p>RE1 : C'est le geste, le contexte, c'est dénué. Dans l'un, on le sait bien sûr, jusqu'à ce que mort s'en suive, c'est écrit dans le texte. On sait que la mort... la sédation... enfin, on n'est pas con ! Mais c'est cette souffrance, c'est ce que je disais, qui est intolérable ! On peut le comprendre. Et c'est dans un contexte bien particulier, d'un projet, encore une fois, personnalisé. Voilà Laurence !</p> <p><i>Ok. Merci beaucoup !</i></p>

Annexe 9.10 : Entretien IDE1 - 4 août 2020 - 56 minutes

	<p><i>Concernant votre parcours professionnel d'infirmière... Qui dure cinq ans ? Trois ans ?</i></p>
0'12	<p>IDE1 : C'est trois ans et demi.</p> <p><i>Trois ans et demi. Il n'y a pas de spécialisation d'infirmière de soins palliatifs » ? On fait le parcours d'infirmière, et ensuite on choisit ?</i></p>
0'21	<p>IDE1 : Dans les études d'infirmières, il y a tous les modules qui sont évoqués. Je crois que le module « soins palliatifs », il est un peu... en tout cas, moi, de ma génération, parce que ça été encore remixé, il est dans le module « oncologie et soins palliatifs », et du coup, c'est là qu'on l'aborde un peu, de façon générale.</p> <p><i>D'accord, en lien avec l'oncologie.</i></p>
0'47	<p>IDE1 : Oui, en tout cas c'était mixé comme ça. Maintenant je pense que ça a changé.</p> <p><i>Ce sont quelques heures ?</i></p>
0'52	<p>IDE1 : C'étaient quelques heures oui, tout à fait.</p> <p><i>Pendant ces études-là, est-ce que d'une façon ou d'une autre, la question de la fin de vie, telle que maintenant vous la percevez, est abordée ? Est-ce que d'une façon ou d'une autre, vous avez l'impression d'avoir eu une formation qui prépare ?</i></p>
1'10	<p>IDE1 : Si on ne va pas chercher au cours de notre formation, pas forcément de façon très approfondie, non. Non, elle n'est pas abordée de façon très approfondie. Après, moi, durant ma formation infirmière, j'ai orienté mon stage de fin d'études et mon mémoire sur ce questionnement-là. Donc j'ai fait un stage en unité de soins palliatifs, à ce moment-là, donc oui, je suis allée le chercher, effectivement, et par le biais des stages on peut aller ouvrir ces portes-là.</p> <p><i>D'accord, ça été un choix rapide en fait.</i></p>
1'41	<p>IDE1 : Oui, de mon temps du cursus, oui, oui. Pendant en tout cas le côté pédagogique et formel au sein du l'IFSI, ce n'est pas quelque chose qui est vraiment étudié... On parle des soins palliatifs et de la prise en charge globale, on ne parle pas vraiment de la fin de vie et tout ce qui se génère autour. Ça, ça été plus sur le terrain, effectivement, que ça avait été interpellant pendant la première et deuxième année, et du coup j'ai voulu vraiment orienter ça à la troisième année.</p> <p><i>D'accord. Et maintenant, vous êtes donc infirmière sur le réseau... Si vous pouviez</i></p>

	<i>me dire exactement quelle est votre mission ?</i>
2'23	<p>IDE1 : J'ai l'intitulé d'être infirmière coordinatrice au sein du réseau de soins palliatifs, qui est donc régional. Notre réseau, actuellement, couvre l'ensemble des Bouches-du-Rhône. C'est un réseau qui est à visée associative, donc avec la loi 1901. On travaille donc répartis sur cinq équipes, pour couvrir l'ensemble du département. Donc c'est cinq équipes « territoriales », comme on les nomme, qui couvrent le bassin. Donc nous, on est sur le bassin du Pays salonais, qui est un bassin assez étendu géographiquement, parce que bien sûr, c'est aussi dépendant du nombre d'habitants. Donc forcément, nous on est un peu plus tendus, parce qu'on est un peu plus « rural ». Nos missions, elles sont de favoriser le maintien au domicile des patients, dans une situation palliative ou évolutive, ou fragile en tout cas. Et ça, en lien avec les professionnels déjà de proximité, donc les infirmiers libéraux, les médecins traitants... Et puis aussi, d'être un peu ce que je dis souvent aux patients, on est un peu... l'objectif un peu d'un fil rouge tous ensemble. Mais nous, on serait un peu ce fil rouge là, essayant justement d'être un peu le lien entre le milieu hospitalier, la passerelle entre le milieu hospitalier, le milieu du domicile, et que les informations circulent, ou en tout cas qu'on puisse réfléchir ensemble au plus proche de ce qu'a besoin le patient, et que ce ne soit pas que hospitalo-centré, mais ce qui correspond au cœur de vie du quotidien. Surtout quand les patients sont de plus en plus fragiles, et de moins en moins transportables, ou en tout cas on a aussi le désir de rester à leur domicile.</p> <p><i>D'accord, donc c'est un désir du patient, ou est-ce parfois c'est aussi une organisation parce qu'on ne peut pas hospitaliser une personne trop longtemps ?</i></p>
4'22	<p>IDE1 : C'est un peu les deux (<i>sourire</i>)...</p> <p><i>Un peu les deux ?</i></p>
4'25	<p>IDE1 : Oui, c'est un peu les deux...</p> <p><i>Donc d'essayer que le prise en charge à domicile se passe le mieux possible pour éviter les retours trop fréquents à l'hôpital...</i></p>
4'31	<p>IDE1 : C'est ça. Le challenge c'est un peu ça. C'est d'arriver... plus la coordination elle est efficiente, et moins normalement, il y a de... plus il y a des anticipations possibles entre chaque professionnel, et plus c'est réfléchi en amont, et moins il y a... l'objectif, c'est d'éviter toute ces hospitalisations un peu parasites, ou aux urgences qui ne devraient pas avoir lieu.</p> <p><i>En tant qu'infirmière coordinatrice, vous coordonnez tout le terrain, ou vous êtes aussi auprès des patients ?</i></p>
4'59	<p>IDE1 : Alors, on est aussi auprès des patients, on ne fait pas du tout de soins, quand on dit infirmière coordinatrice, c'est que moi je me suis détachée depuis</p>

6'08	<p>quelques années du coup des soins directs. Mais le soin c'est un large domaine... Mais donc les soins techniques, ce sont les infirmières libérales... dit « techniques » en tout cas, ce sont les infirmières libérales qui sont référentes de leurs prises en soins. Nous on fait des visites ponctuelles, en binôme la première fois. En tout cas, on essaie de le faire en binôme avec le médecin, parce qu'on est une équipe pluri-professionnelle, donc médecin coordinateur, infirmière coordinatrice, une psychologue coordinatrice rattachée aussi au réseau, une assistance sociale coordinatrice. Donc, quand on dit « coordinatrice », c'est qu'on est tous un peu susceptibles justement d'être soutenant pour les acteurs de proximité, ou en tout cas d'en trouver, auprès des patients.</p> <p><i>D'accord. Est-ce que chaque coordinateur s'occupe de gérer sa discipline ? Par exemple, l'infirmière coordinatrice va surtout faire le lien de tout le maillage des infirmières, le médecin peut-être le maillage des médecins, la psychologue le maillage...</i></p> <p>IDE1 : Tout à fait. La psychologue, elle fait le maillage vraiment « psychologue » de tous les professionnels libéraux qu'elle peut mettre à proximité, en accompagnement du patient ou de la famille, ou les liens téléphoniques qu'elle peut avoir, les suivis de deuil qu'elle peut proposer, donc ça c'est effectivement chacun aussi son rôle. Et c'est important parce qu'on a chacun nos spécificités, nos compétences. L'assistante sociale, elle fait vraiment le maillage de tout ce qui peut être, justement, aides sociales de proximité, donc en sollicitant les assistantes sociales des CPAM, il y en a différentes et variées, et puis effectivement, en re-sollicitant les assistantes sociales du milieu hospitalier, savoir ce qui a déjà été mis en place comme aide, savoir si les dossiers peuvent être mutualisés ensemble, ou être pensés pour être encore plus rapide dans la mise en place, parce que la temporalité sociale est toujours un sacré nœud. Et nous, alors c'est vrai qu'au niveau... alors plus médico-paramédicaux, le médecin va être effectivement plus en lien avec les médecins traitants ou les médecins hospitaliers, et nous on est dans le maillage du paramédical, donc que ce soient les kinés, la mise en place de matériel médical, donc avec des prestataires aussi. Enfin tout ça, il faut voir que ce sont pleins de petits satellites, finalement, autour. Et puis, les infirmières libérales, effectivement, et la famille. Donc c'est vraiment essayer de trouver un... le mot maillage c'est ça, c'est trouver à harmoniser... pas à harmoniser, mais à être un facilitateur des liens. Parce que c'est vrai qu'en plus, sur le domicile, à la différence du milieu hospitalier, on se rend vite compte qu'il y a un isolement de chaque professionnel. Finalement. Et ça, ça peut être assez mis sous tension, et être une difficulté, peut-être même une des causes qui fait qu'on part vite sur le milieu hospitalier, mais c'est parce que souvent par exemple, les infirmières libérales ne connaissent pas tant que ça, ou peu, ce qu'a leur patient. Elles savent qu'il est suivi à l'hôpital, mais alors qu'est-ce qu'il a vraiment comme maladie, elles en ont aucune idée. Elles reçoivent pas du tout les comptes-rendus médicaux, donc elles n'ont que l'écho, par exemple, de ce qui peut être dit par le patient.</p>
------	---

	<i>S'il a envie de le dire...</i>
8'38	IDE1 : S'il a envie de le dire... donc dès fois, elles sont vraiment sur des œufs ! <i>Elles viennent en fait avec une mission d'infirmière, mais en ne sachant pas...</i>
8'45	IDE1 : C'est ça. Elles ne savent pas forcément tous les tenants et les aboutissants de... et pourtant, elles sont les éléments clés du quotidien de la maison, et si elles n'ont pas tous les éléments quand même, du moment de la maladie, c'est difficile aussi pour elles d'anticiper ce qui peut aller se dérouler ! La médecin traitant, pareil, il reçoit parfois les comptes-rendus ou pas, ou s'il a le temps de les lire ou pas. Donc la facilité finalement de cette coordination en lien humain, elle est efficiente parce que ça permet justement d'avoir un peu tous les éléments d'une prise en soins. <i>Et l'information, elle circule comment ?</i>
9'26	IDE1 : Alors, nous, ce qu'on tente de faire au mieux, c'est... donc il y a déjà la cellule de coordination du réseau, qui reçoit toutes les demandes qui peuvent être des demandes qui viennent soit du médecin traitant directement, soit des infirmiers libéraux, soit de la famille, soit aussi des milieux hospitaliers. Quand on dit milieu hospitalier, ça peut être le service hospitalier, l'équipe mobile hospitalière, l'unité de soins palliatifs, tout. Proportionnellement, faudrait redemander au réseau de coordination, mais ils ont quand même, allez on va dire, soixante pour cent du milieu hospitalier en demande, et quand même, le reste, c'est tout le milieu du domicile qui fait des demandes. Donc on a pas mal de demandes de médecins traitants, et puis c'est vrai que ça c'est sur chaque bassin de vie, ce sont des liens après qui se font, et c'est l'objectif finalement des équipes mobiles et des équipes territoriales. C'est de faire que chaque professionnel arrive à se ressaisir finalement de ce qui peut être utile pour lui, et donc du coup, réinitie des choses qui ont déjà été faites, finalement, au cours d'une situation, ou en tout cas l'acquière quoi. <i>Et le fait que ce soient des prises en charge de fin de vie, est-ce que vous rencontrez des difficultés supplémentaires par rapport à cette mise en place, des volontés ou des peurs... Est-ce que la fin de vie rend les choses difficiles ?</i>
11'03	IDE1 : Oui, moi je trouve... en tout cas, nous c'est... alors ça fait quelques temps que je bosse en réseau, c'est un vaste domaine où on n'a pas fini parce qu'honnêtement, je n'ai jamais eu une situation qui soit toujours à la même, et à chaque fois, ce sont des rencontres qui sont amenées à... interhumaines qui sont toujours en questionnement. Et il n'y a pas eu un cas de figure qui est plus simple... où on se dit « ba voilà, effectivement, on va être l'élément neutre, ou facilitant sur le domicile ». Tout dépend, finalement, de la symbolisation que l'équipe de soins palliatifs peut avoir pour les professionnels de santé, ou pour la famille, et pour le patient. C'est vrai qu'on est à chaque fois avec une temporalité qui est différente pour chacun, et c'est vrai qu'avec le recul, nous

	<p>on se rend compte que plus on est amené tôt dans la prise en soins, qui est encore une situation où on sent qu'effectivement, on s'approche d'une aggravation, peut-être d'une fin de chimiothérapie, ou en tout cas d'une chimiothérapie dite palliative, parce que voilà, il y a plusieurs métastases, parce que vraiment, on commence à être dans un équilibre qui devient précaire, plus on est introduit... mais comme toute équipe mobile finalement, plus on est introduit tôt, et mieux finalement l'accompagnement et la perception sera bien vécue. Parce qu'à chaque fois, quand on arrive sur une situation qui est déjà très fragile, ou en plus on est vraiment en pré-mortem, pour le coup nous, déjà le temps qu'on arrive à se déployer, c'est pas du tout possible, et puis alors pour le coup, on arrive vraiment comme l'image de tout le monde, du soin palliatif, comme la fin de vie.</p> <p><i>Et ça vient d'où alors ?</i></p>
13'02	<p>IDE1 : La mauvaise anticipation ?</p> <p><i>Oui, c'est quoi le moment du déclenchement ? Qu'est-ce qui déclenche le déploiement ? De façon générale, c'est quoi qui retarde ce moment ?</i></p>
13'16	<p>IDE1 : Alors je pense qu'il y a plusieurs critères, plusieurs facteurs. Là par exemple, pour donner un exemple qui illustre les choses, on intervient, là, chez un patient, qu'on connaissait en plus, pour le coup, puisqu'il était bénévole sur l'équipe d'accompagnement de soins palliatifs. Ce monsieur, il était un bénévole de l'équipe de soins palliatifs, donc toute la famille connaissait sa fonction, son activité, pendant plusieurs années il a été bénévole en équipe de soins palliatifs. Il s'avère que là, il est malade depuis plus d'un an, il a une atteinte très évoluée, là ça fait je crois depuis le mois d'avril que ça devient quand même très difficile. On est juillet hein. On est août même. Depuis avril, c'est sur une pente avec des hospitalisations à répétition, une aggravation vraiment neurologique importante, une perte d'autonomie qui commence à être très, très... plus significative aussi. Et la famille, qui était toujours en lien avec la psychologue de l'unité, parce que des liens de vie quoi, avait dit « mais ce serait peut-être bien que l'équipe aussi de soins palliatifs du domicile vienne vous voir ». Ce à quoi la famille a mis tout de suite un barrage en disant « non, parce que pour lui... », en imaginant en fait l'impact que ça pourrait avoir pour leur proche, ils s'étaient dit « ça va être trop signifiant ». Alors, c'est trop signifiant forcément pour eux, aussi, en premier lieu, mais ça signifierait qu'on arrête tout, pour eux, dans leur tête. Alors même que, le domaine du soin palliatif était quelque chose pour eux de connu, qui n'était pas forcément... qui est large hein, les soins palliatifs pour nous, ce n'est pas que lié à la fin de vie imminente. Alors même que, pour eux, c'était une perception qui était là, je pense que c'est... dans le vécu en tout cas, dans la temporalité comme on dans la temporalité de chacun, ça peut venir être très violent. Et je pense que... là encore, on est arrivé, on sent que ce qu'on propose, ça va être bouleversant, forcément, mais du coup...</p> <p><i>C'est une acceptation en fait.</i></p>

15'24	<p>IDE1 : C'est une acceptation. Et clairement, clairement, ça vient quand même de façon forcément inconsciente, ça vient re-signifier que oui, il y a une évolution de la maladie qui va être très défavorable.</p> <p><i>Et dans ces patients-là, est-ce qu'il y a beaucoup de patients qui...</i></p>
15'43	<p>IDE1 : Alors ils n'ont pas tort hein, parce que pour le coup, on arrive sur une situation où la fin de vie, elle arrive. Ça, c'est sûr. À plus ou moins long terme. Il y a des patients qu'on suit depuis plus de deux ans. Ce n'est pas pour autant que... voilà. Mais oui, un moment donné, on va être au bout de leur vie. Mais ceci étant, cette temporalité on ne l'a pas. Mais c'est vrai que voilà, il y a une acceptation qui doit être faite. Et c'est vrai que les freins, ça peut être aussi des professionnels, parce que on est forcément dans le « faire ». Il y a une mise en échec de se dire « ba mince, peut-être qu'il y a... ». Je pense qu'on arrive aussi avec nous, une symbolisation...</p> <p><i>Donc des traitements qui durent ?</i></p>
16'26	<p>IDE1 : Oui aussi. Là il était en cours... il était encore en attente d'une prochaine chimiothérapie, même si on sait qu'il ne l'aura pas. Donc clairement, je pense qu'il n'est même plus transportable pour l'avoir, aujourd'hui. Mais la famille...</p> <p><i>Une chimio... un chimio. Pas palliative...</i></p>
16'40	<p>IDE1 : Si, il était déjà en palliatif...</p> <p><i>En tout cas le discours, ça reste quand même « on fait une chimio, on tente » ... Donc pour eux, en fait, ils ont raison d'être dans l'espoir si on leur propose.</i></p>
16'49	<p>IDE1 : Oui, bien sûr. Bien sûr.</p> <p><i>C'est compliqué...</i></p>
16'52	<p>IDE1 : Ba c'est compliqué...</p> <p><i>Est-ce que ce n'est pas compliqué d'accepter deux projets ?</i></p>
16'55	<p>IDE1 : Oui, aussi, oui. En tout cas, ça majore l'ambivalence, ça c'est sûr. Et on l'est toujours, de toute façon, dans cette ambivalence. Même si les choses sont très déjà expliquées, et claires, il y a toujours je pense pour les aidants, et même pour le patient, cette... si elle n'y était pas, ce serait très étouffant, hein, mais il y a toujours un peu cette ambivalence-là. Après nous on n'est pas là pour la castrer, ou dire « mais non, il n'y a pas du tout de... ». On accompagne les projets de vie, en soi, on n'est pas non plus dans un projet de mort ! On accompagne les projets de vie, donc avec les acceptations, les temporalités encore une fois de chacun, de l'aidant, du patient, et aussi des professionnels.</p>

	<p>C'est vrai que c'est en ça que c'est complexe, parce qu'en plus, ce qui est peut-être plus différencié de ce qui peut se jouer en milieu hospitalier, c'est que pour le coup, intervenir sur un domicile, c'est intervenir vraiment sur le lieu de vie. Sur le lieu de vie qui est indépendant de la maladie parfois. Et que du coup faire rentrer en plus un peu trop... ba l'image même de la maladie, le lit médicalisé, le...tout ça, c'est des... avant même de faire intervenir des fois l'équipe mobile de soins palliatifs, ça aussi ça créer... Alors quand parfois, c'est justement « nu » de tout ça, et que nous on dit « tiens, ça serait peut-être mieux de l'avoir », ensuite voilà, on vient avec des gros sabots, et c'est compliqué... Mais c'est sûr que sur le domicile, on arrive sur un lieu de vie, qui est parfois complètement exempt de la maladie, et qu'il faut aussi, quand même, arriver à ce qu'il y ait un aménagement possible, pour que ça puisse perdurer aussi quand même à la maison, et à la fois aussi on vient avec... autant à l'hôpital, c'est le soignant qui est vraiment un peu plus entre guillemets « dominant », dans la relation, autant là, sur le domicile, les cartes sont distribuées un peu autrement, hein, donc du coup, c'est à nous de devoir nous adapter, justement, au patient. Avec ses freins, il a droit de dire non, effectivement, avec ce qui peut être possible. Donc c'est à chaque à apprivoiser. C'est beaucoup à apprivoiser. Mais en fait, les relations interhumaines sont encore plus à apprivoiser sur le domicile qu'en milieu hospitalier, où les choses sont un peu cadrées, acquises... et cadrées ! Il y a un cadre dans le milieu hospitalier. Alors que là, c'est comme je vous dis, les infirmières libérales elles connaissent peu ou pas sur la maladie, le médecin traitant lui, il a aussi toute sa temporalité avec tous les autres patients qu'il suit, et prendre un temps certain, en plus qui peut être chronophage au domicile, ce n'est pas évident...</p> <p><i>Et encore, faut-il qu'ils le veuillent ?</i></p>
19'49	<p>IDE1 : Faut-il qu'ils le veuillent, ça devient denrée rare les médecins qui se déplacent au domicile. Et clairement, c'est sûr que ça les oblige, mais que ce soient les libéraux, ou les infirmiers libéraux ou les médecins, ça les oblige à un temps un peu plus chronophage pour eux que dans leur temps habituel de soigner une angine ou autre, ça c'est sûr.</p> <p><i>Et quand vous êtes face à une demande de traitement qui est « nourrie » par l'oncologue, vous vous effacez, ou est-ce que vous essayez de...</i></p>
20'18	<p>IDE1 : On essaye de travailler avec l'oncologue, justement, l'intérêt ou pas des poursuites, de comment...</p> <p><i>Donc vous le contactez ?</i></p>
20'27	<p>IDE1 : Oui, oui, oui. Soit, on arrive aussi...</p> <p><i>C'est le médecin qui le contacte ?</i></p>
20'30	<p>IDE1 : Oui, oui. Et souvent, on a l'avantage dans beaucoup de situations où ils</p>

	<p>sont aussi vus par un de nos collègues de l'équipe mobile de soins palliatifs aussi sur l'hôpital, donc tout ça, ça se fait un peu main dans la main, donc c'est bien... mais ce qui est intéressant c'est quand effectivement, nous on a ce regard là sur ce qui se passe sur le domicile, qui parfois est un peu édulcoré quand il voit le patient et la famille... quand il les voit sur des temps... toutes les trois semaines, sur des consultations, et qui n'est pas le reflet de la réalité parfois du domicile et de la maison. Voilà, on apporte un peu quand même ce faisceau « autre ».</p> <p><i>Vous avez le sentiment qu'il est entendu ?</i></p>
21'15	<p>IDE1 : Euh... il est pris en compte. Après, comme ils prennent en compte un peu tout. Après nous, encore une fois, on ne se dit pas être les décideurs de dire s'il faut ou pas arrêter complètement un traitement, mais on questionne. Je pense que notre rôle, il est en ça, c'est que le rôle de la coordination c'est de ne pas se substituer aux acteurs qui sont déjà présents. Donc c'est vraiment... pour ne pas se substituer, c'est travailler avec eux sur l'élaboration d'une réflexion. Et donc du coup, voilà, c'est en ça que c'est à apprivoiser.</p> <p><i>Cette réflexion, elle doit être quand même....</i></p>
21'53	<p>IDE1 : Cette réflexion, elle doit être collégiale en plus !</p> <p><i>Elle est collégiale, mais j'imagine que vous, par rapport à l'approche de la démarche palliative, elle est quand même amenée dans le sens...</i></p>
22'05	<p>IDE1 : On travaille vraiment avec eux les bénéfices et les risques des traitements. Et surtout, en tout cas, de les requestionner sur ça. Quels bénéfices ont en a, et qu'est-ce qu'on en attend vraiment. S'il y a une visée antalgique, oui, pourquoi pas. Après, est-ce que dans la qualité de vie, on a gain ?</p> <p><i>Et eux ? Quel serait leur argument principal ?</i></p>
22'23	<p>IDE1 : Les oncologues ? C'est les imageries. Sur une imagerie, ça marche. Oui ! Sur la vie réelle, c'est un sacré impact derrière. C'est le mur qu'on peut avoir.</p> <p><i>L'imagerie. Donc ça veut dire qu'ils disent que ça fonctionne.</i></p>
22'39	<p>IDE1 : Voilà, c'est ça. Pour eux, si sur les scans et les images, c'est stable, c'est que c'est quand même un traitement qu'il faut poursuivre. Et que tant que ce n'est pas plus évolutif, et que c'est stable, même si ça n'a pas régresser et que c'est stable, c'est un traitement qu'il faut... Alors nous, on essaye souvent de les titiller en leur disant « même si c'est stable, est-ce que si on en a plus d'effets secondaires, c'est quoi le bénéfice quand même ». Après tous les traitements ont... Et plus ils sont fragiles, et plus les effets secondaires sont importants quand même. Donc la balance, elle est vite compliquée. Mais ce n'est pas simple cette question du « jusqu'à où, jusqu'à quand » les traitements. Je pense que</p>

	<p>beaucoup d'oncologues, et finalement, c'est peut-être aussi... pas trop délétère... de laisser ces portes ouvertes. Je pense que l'intelligence des oncologues c'est de dire « à un moment donné, ça ne sert à rien de poursuivre cette chimio là parce que je vois qu'elle n'est pas efficace, ou tout cas qu'elle vous apporte plus d'effets secondaires ». Nous, c'est un peu la réflexion qu'on essaye de leur mener.</p> <p><i>Ça, ils le disent ?</i></p>
23'55	<p>IDE1 : Certains. De pouvoir dire « voilà, cette chimiothérapie elle vous apporte même plus d'effets secondaires que la maladie même. Donc quel intérêt de poursuivre un traitement qui, en soi, vous est plus préjudiciable que la maladie ? Et du coup, ba je pense qu'il vaut mieux pour l'instant qu'on fasse cette pause, ce moment où on reverra dans quelques semaines, si c'est possible ou pas, quand vous aurez récupérez aussi... ». Tout dépend, ça c'est vraiment une question de linguistique, ou en tout cas de... pas de diplomatie, mais de... de relation d'aide en tout cas. Ça peut être très culpabilisant de dire au patient « il faut que vous repreniez des forces et du poids avant qu'on reprenne une chimiothérapie ». Ce n'est pas ça l'enjeu, ce n'est pas ça la question. Et ça va être hyper culpabilisant pour le patient de se dire « c'est de ma faute, parce que je n'y arrive pas ».</p> <p><i>C'est un peu ce que j'ai entendu, souvent...</i></p>
24'55	<p>IDE1 : Oui, ba ça c'est lourd. Ça c'est lourd de sens. Mais dire « notre traitement aujourd'hui, il n'est pas efficace. Il vaut mieux que l'organisme arrive à se reposer en dehors de toute ces chimie-là. Et on discutera d'une possible reprise d'un traitement qui puisse permettre, en tout cas, de stabiliser ». Je pense que c'est là où les oncologues, ils ont tout intérêt, à un moment donné, quand ils savent qu'on devient sur plusieurs sites métastatiques, et que la maladie échappe, de pouvoir vraiment dire que on est sur quelque chose où ne cherche pas à guérir, on cherche à stabiliser. Et donnons les vrais mots quoi. Parce que je pense que l'ambivalence elle est aussi dans ça, de se dire « mais on n'a pas tout essayé ». Et puis vu que tous les traitements... tant mieux hein ! des traitements médicaux d'aujourd'hui, on a des immunothérapies, de plus en plus, c'est vrai que on tombe sur des nouvelles molécules, qui permettent de stabiliser peut-être à plus long terme, c'est vrai que c'est pas faux de dire « on ferme pas toutes les portes, parce que peut-être qu'il y en aura d'autres, mais aujourd'hui, cette chimie-là, elle est trop toxique, elle est plus toxique que la maladie même, faisons le pari de faire une pause ». Et nous souvent, même si ce n'est pas vrai à cent pour cent, mais j'essaie souvent de leur dire qu'on a aucune certitude de se dire que la maladie va évoluer plus vite avec ou sans traitement. Certaines fois oui, mais quand même, pas tant.</p> <p><i>Je vais passer aux termes. Les mots « FIN DE VIE »</i></p>
26'22	<p>IDE1 : Histoire. Histoire de vie. Oui, histoire.</p>

	« SOINS PALLIATIFS »
26'32	IDE1 : « Soutien », ou « lien ». « Accompagnement », c'est un large mot, mais bon, c'est celui qu'on a souvent en corrélation. Mais oui, « support ».
	« DOULEUR »
27'00	IDE1 : (<i>Temps de réflexion</i>) Le premier truc qui me vient c'est « global ». C'est-à-dire que c'est physique, moral, viscéral, psychique, spirituel, voilà.
	« SOUFFRANCE »
27'12	IDE1 : (<i>Sourire</i>) Un peu pareil aussi ! Elle serait quand même plus dans le côté émotionnel, pour le coup.
	« OBSTINATION DÉRAISONNABLE »
27'34	IDE1 : (<i>Temps de réflexion</i>) Je ne sais pas pourquoi c'est « échec » qui me vient en terme. « Refus de... » ah, comment on pourrait dire ? Oui, « refus de l'échec » quoi !
	« TRAITEMENTS DE FIN DE VIE »
28'00	IDE1 : « Confort », et du coup, j'aurais envie de dire « allopathique » et « médecine complémentaire ». Et qu'on devrait mettre même avant.
	« SOINS DE FIN DE VIE »
28'27	IDE1 : « Temps », « douceur » ... enfin temps, douceur, on devrait l'avoir tout le temps la douceur. Mais ça demande du temps. Donc « temps ».
	« DIRECTIVES ANTICIPÉES »
28'41	IDE1 : « Réflexion », (<i>temps de réflexion</i>), oui, « réflexion ».
	« SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE »
28'59	IDE1 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Collégialité », et... oui, « collégialité ».
	« ASSISTANCE AU SUICIDE »
29'15	IDE1 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Dérive ».
	« EUTHANASIE »
29'22	IDE1 : (<i>Temps de réflexion</i>) Comment je pourrais dire ça... ah, je n'arrive pas à

30'32	<p>mettre l'illustration que j'en ai... c'est « mauvaise réponse » ! Ou en tout cas, « mauvaise écoute ».</p> <p><i>Ok. Pour les mots, c'est terminé. Est-ce qu'il y a quelque chose, dans votre pratique, parce que cette partie-là, moi, de la pratique des soins palliatifs à domicile, je l'ai très peu vue, une ou deux fois, il y a trois ou quatre ans... est-ce qu'il y a quelque chose, au niveau de la communication, de la circulation de la communication, des impacts de la communication ou d'un nœud de la communication, qu'on n'a pas évoqué, et qui vous, dans votre pratique, vous saute aux yeux ?</i></p> <p>IDE1 : Alors oui... je ne sais pas si c'est... encore une fois, rien n'est stéréotypé et voilà, ça me fait écho à une situation où on est en difficulté. Tout le monde est en difficulté, les professionnels, le patient sans doute en premier lieu d'ailleurs, mais ça rejaille sur les professionnels de proximité, sur nous... et on se rend bien compte que plus... tant qu'on n'a pas un discours commun, plus ça va être une faille dans la prise en soin. Vous voyez ce que je veux dire. Alors, dans le sens où... et plus ça va renforcer les difficultés. C'est que, sous prétexte de l'accompagnement de fin de vie ou de soins palliatifs, à juste titre, justement comme je disais... je l'ai même effacé le mot « douceur », on est tout le temps dans « il faut faire tout, tout ce qui... tout en fonction du désir du patient ». Mais après, il y a désir et désir, et je pense que dans les désirs qui sont toujours mis en échec, qui ne sont jamais « satisfaits » entre guillemets, c'est qu'il y a autre chose qui est en jeu. Et que du coup, quand on est dans l'acharnement thérapeutique, c'est l'échec de pouvoir guérir, parfois le biais du soin palliatif, c'est aussi de se dire on doit porter, tout border, et surtout subvenir à tout, tout le temps. Sauf que ba, on ne peut pas tout, faire tout. Et qu'il y a peut-être, justement, à entendre cette impossibilité-là, être aussi le mauvais objet. Il faut accepter. Être le mauvais objet, ce n'est pas facile pour les soignants, parce qu'on est toujours dans le « vouloir faire ». Mais « le faire », c'est des fois ne rien faire de plus que de porter ce qui est dans l'impossible de ce qui est vécu, tout simplement. Et que ça, tant que chacun de nous, on n'est pas à même de le faire circuler, on peut vite remettre la faute sur l'un, sur l'autre, et du coup, ça peut être vite discordant et très préjudiciable au sein de qui se joue auprès du patient. Mais il n'y en a pas un qui est plus en faute que l'autre ! C'est juste qu'à un moment donné, plus en plus, on est débordant de ce qu'il faut absolument faire au maximum, et moins on met un cadre parfois. Et en plus, sur le domicile, comme on disait tout à l'heure, le cadre il n'y est quasi pas, ou peu, et que parfois, c'est... alors le Dr C., en tout cas le médecin coordinateur, elle endosse parfois ce rôle-là, et tant mieux, mais c'est vrai que parfois, on peut violenter nous aussi en disant « ba non, nous il y a un cadre. Il y a un cadre, le c'est le cadre du soin. C'est le cadre de ce qu'on vous proposera. Vous ne voulez pas, ba tant pis, dans ce cas, on n'a pas besoin... enfin, on respecte ! Vous ne voulez pas, ce n'est pas grave. On n'est pas là pour forcer, pour obliger. Ni les professionnels, ni le patient ». Finalement, souvent voilà, ça vient déstabiliser quelque chose, mais de dire « non », ça peut être... ce n'est pas facile pour les soignants, parce qu'on est souvent dans ce « vouloir absolument dire oui à</p>
-------	---

	<p>tout », et sauf que ça peut vraiment mettre en danger des liens. Je ne sais pas si je suis très claire ?</p> <p><i>Oui, oui, je perçois. Si jamais l'acharnement, si on peut dire ça comme ça, admettons...</i></p>
34'20	<p>IDE1 : L'acharnement de soins ?</p> <p><i>Si l'acharnement thérapeutique en fin de vie des oncologues peut être le résultat d'une peur de l'échec de guérir, la pratique de la démarche palliative, ce serait l'échec de quoi ? Est-ce qu'il y aurait une peur sous-jacente ?</i></p>
35'16	<p>IDE1 : Ba je pense quand même de la finitude qu'il y a derrière, quand même, pour tout un chacun. Même si on travaille au sein de ça, il y a ce qu'elle nous renvoie à tous, donc il y a peut-être quand même ça. Et puis l'échec de pas pouvoir tout porter. Le soignant, au-delà de guérir, qui est un grand mot, c'est effectivement de porter, d'être le sauveur de quelque chose. On n'est pas sauveur ni du « bien mourir », ni du « bien vivre » entre guillemets. Je pense que le « bien mourir », oui, on essaye d'y tendre le plus possible... maintenant c'est tellement lié à chaque histoire, que ce sera toujours une souffrance, de toute façon. Ce sera toujours lié à de l'émotion, on va dire que même si nous, du côté médical, on se dit « oh ba il est décédé pas trop... enfin, plutôt bien », pour la famille ça peut être aussi quelque chose de très... d'infâme, enfin voilà, d'une fin de vie qui a soit duré trop longtemps... pour eux, enfin voilà, je pense que ce serait peut-être ça, l'échec du « vouloir tout sauver, et tout porter ». Vous voyez ce que je veux dire ? Je ne suis pas très claire, je comprends... <i>(Rires)</i></p> <p><i>Si, si ! Je comprends</i></p>
36'44	<p>IDE1 : Je ne sais pas si ce sera facile de ressortir... désolée <i>(rires)</i></p> <p><i>Si, si je comprends. Je trouve ça très éclairant, je trouve que c'est une vision qui est centrale mais décalée, c'est-à-dire une vision plus globale, de loin, qui n'est pas partisane, ni... vraiment, je pense que c'est une vision...</i></p>
37'13	<p>IDE1 : En tout cas, ça vient tellement confronter l'histoire de chacun, même nous-mêmes, soignants, c'est pour ça que chaque situation ne peut pas être stéréotypée. C'est que chaque histoire de vie, elle est forcément en écho parfois à des choses en nous, de notre vie actuelle, ou passée, ou autre, et que parfois on est dans des transferts inconscients. C'est important d'ailleurs, toutes les équipes de soins palliatifs, elles ont aussi ce temps de supervision pour ce temps de recul, parce qu'il y a des choses, effectivement peut-être à digérer, ou à faire attention de ne pas coller. Et parfois, on colle quelque chose, effectivement, de notre propre désir, alors que c'est le désir du patient et que, encore une fois, quand je vous disais là ce qui, parfois, est trop douloureux pour chacun, c'est quand on veut vraiment coller notre désir au désir de l'autre, alors que ce n'est pas le nôtre.</p>

	<p><i>Ça me fait penser à l'expression « l'enfer est pavé de bonnes intentions »</i></p>
38'18	<p>IDE1 : C'est ça, mais c'est ça ! Tout à fait, mais en fait, moi c'est quelque chose qui m'a vraiment alerté quand... c'était à la SFAP d'ailleurs, une fois j'avais eu une psychologue, alors je sais plus son nom, mais qui a écrit, à juste titre, sur la trop grande « bienveillance » du soignant. Elle était vraie. Et c'est vrai que d'ailleurs c'est peut-être ce qui colle beaucoup à l'unité de soins palliatifs, du « mourir » ... pourquoi dans ce lieu-là, dans ce service-là, ce ne serait qu'à ce moment-là qu'on aurait tous les soins de support, tous les soins de confort, que le petit-déjeuner serait à la carte comme on veut, pourquoi là, que maintenant ? Parce qu'on est mourant ? Pourquoi ce ne serait collé qu'au moment des derniers jours de vie ? Forcément, ça peut être très dérangeant pour le patient, de se dire « Mon Dieu, mais... je vais vraiment mourir ? ». Ça peut être très angoissant aussi ! Ça peut être très soutenant, mais comme ça peut être très violent et très angoissant ! Et on ne se rend pas compte comme on peut coller cette violence-là, de trop donner quoi.</p>
	<p><i>Il y a un médecin à Marseille qui m'avait dit... qui se questionnait elle-même, parce qu'on était dans une discussion un peu informelle... je la questionnais sur les animaux en fait, pour savoir si les animaux pouvaient voir... et elle me disait « Oui, oui, non mais de toute façon ils peuvent fumer, là-bas, ils peuvent voir leurs animaux. Les familles peuvent venir dormir à côté ». J'ai dit « Ah mais en fait tout est possible ? Mais ils ne se rendent pas compte, du coup, que... ». Des fois, je me demande si à trop bien faire, finalement, le patient ne va se demander ce qui se passe autour de lui, en se disant « Comment ça se fait que je peux fumer alors que j'ai un cancer du poumon ? Comment ça se fait qu'on m'amène mon chien » ... Comme le repas du condamné à mort « Vous voulez quoi ? Un verre de vin ? »</i></p>
40'17	<p>IDE1 : C'est ça, c'est ça. Exactement. Ça peut être très, très violent. Ça symbolise tellement de choses, de non-dit, on enrobe ça. Mais oui, c'est dans le « bien mourir », oui ! Mais pourquoi que là ? Et effectivement, même ce « hors limite », enfin ce « donner de tout, tout le temps », il peut être très angoissant et même là, pour ce patient-là, où je vous dis, il met tout en échec, tout ce qui est propositions thérapeutiques... mais sans les essayer ! Ou alors il les essaye à moitié, et donc du coup « Non, ça ne va pas ! Et moi je veux ça ! Et pourquoi pas CBD ? » Et donc à la recherche de beaucoup, beaucoup de choses !</p>
	<p><i>À qui on dit oui, c'est ça ?</i></p>
41'01	<p>IDE1 : À qui tout le monde, du coup, va se dire « Mais oui, il faut, il faut, bien sûr, on va aller rechercher ça », et pour le coup, ce « tout limite », il est très délétère, et pour le patient finalement dans sa prise en charge, et puis parce que si ce n'est pas ça, ce sera encore autre chose ! Et puis même si on va lui dire oui à ça, c'est comme un enfant à qui on ne donne pas de limite ! Quelque part, c'est castrant, mais à la fois c'est tellement structurant pour grandir. On est d'accord ? De la même manière, à ce moment-là, clairement, notre rôle il est le</p>

	<p>mauvais rôle. Mais il faut savoir le... il n'y a pas de bon ou mauvais rôle de toute façon... mais il est ce rôle-là de pouvoir dire « La proposition de soin, c'est celle-ci. Si vous n'allez pas au bout de cette proposition de soin là, nous on ne peut pas savoir si c'est efficace ou pas ». C'est comme finalement les oncologues, qui disent « Nous, notre proposition de soin c'est celle-ci. Vous ne voulez pas faire la chimio, ba tant pis pour vous ». Vous voyez, je pense que l'alliance thérapeutique, elle doit se jouer aussi dans ça, dans ce cadre de soin aussi.</p> <p><i>Dans une proposition, mais pas une imposition ?</i></p>
42'08	<p>IDE1 : C'est ça. C'est ça ! Oui, oui. Et l'alliance, elle doit vraiment être ça. Apprivoiser quelqu'un, c'est aussi trouver la juste alliance. Qu'est-ce qu'on peut concéder, qu'est-ce qu'il peut concéder. Et dans le domicile, je trouve que ça nous oblige drôlement à être tout le temps dans cette...</p> <p><i>Plus qu'à l'hôpital.</i></p>
42'25	<p>IDE1 : Beaucoup plus. Parce qu'on n'est pas dans notre lieu de soin, et pour le coup, on est chez eux, avec toute la facette interhumaine, intergénérationnelle parfois. Ça peut être très riche, très cocasse ! La juste alliance, elle est tout le temps à trouver en plus. À tous les moments, elle n'est jamais acquise. C'est ça que je me dis, moi. Elle n'est jamais acquise. Et elle est tout le temps à aller retravailler, parce qu'en plus, on le voit bien, plus on s'approche de la fin de vie, et plus tout ça c'est fluctuant. Et c'est pour ça que je vous disais tout à l'heure, plus on est en amont, plus cette alliance-là elle peut être efficiente, parce que justement, le gain de confiance, ce main dans la main, il peut être déjà acquis. Et donc du coup, on est un peu cet élément dans la boucle, dans un continuum, mais pas juste une pointe de poudre qui vient tout éclater quoi. Parce qu'on peut être vécu comme ça, effectivement, je comprends.</p> <p><i>Oui, comme une rupture.</i></p>
43'42	<p>IDE1 : Comme une rupture. Alors qu'effectivement, ça peut être dans un continuum de... encore une fois, on n'est pas là pour... et c'est bien ce qu'on essaye souvent de véhiculer, c'est qu'on est dans un projet de vie. Et même d'ailleurs, on surprend nos collègues quand on dit « Pourquoi on ne partirait pas en vacances ? Pourquoi vous ne partez pas ? » Et là, pourquoi la femme elle ne s'autorise à partir ? Ba si, on peut trouver d'autres solutions. Et d'ailleurs, vous voyez, entre le « on laisse la possibilité de penser à un autre traitement », ou on dit « tout est fini » et de toute façon ça ne sert à rien de refaire des scanners ou quoi que ce soit, pour certains patients, et là en l'occurrence ce couple là le vit comme un étouffement, de se dire « Mais tous les mois, on savait où on en était de la maladie, on savait justement comment ça pouvait évoluer, bien ou pas bien, et là, on ne sait plus rien ». Il y a un vide !</p> <p><i>Ils en ont besoin.</i></p>

44'40	<p>IDE1 : Oui, et du coup il me redemande « Pourquoi on ne fait pas scanner ? ». Donc nous, de leur dire « Ba la meilleur scanner c'est vous. À la fois, qu'est-ce que le scanner nous apporterait ? Faire un scanner, c'est aussi en faire quelque chose ! Comme faire un bilan sanguin, c'est en faire quelque chose. Donc qu'est ce qui nous apporterait ? ». Mais en fait, tant que ce n'est pas expliqué, exprimé, c'est du vide.</p> <p><i>Le scanner, pour eux, c'est juste l'impression d'être pris en charge médicalement, j'imagine ?</i></p>
45'08	<p>IDE1 : C'est ça.</p> <p><i>C'est le symbole d'une prise en charge.</i></p>
45'10	<p>IDE1 : C'est ça, et c'est ce qui est à entendre derrière, c'est ça. Ce n'est pas tant le « faire faire ». Ce qui est à entendre, c'est « Moi je sais plus, dites-moi comment ça va être ».</p> <p><i>On ne fait plus rien.</i></p>
45'23	<p>IDE1 : Leur montrer qu'il y a d'autres choses qui sont faites, qui ne sont pas que de l'investigation médicale à outrance, mais qui peuvent être juste sur... ba ce que d'ailleurs on faisait il y a bien longtemps, il y a des siècles et des siècles, sur la clinique. Et je pense que la démarche palliative, elle force aussi peut-être les professionnels hospitaliers à revenir sur une observation clinique. On en est loin parfois.</p> <p><i>C'est ce dont on parlait, la clinique, avec le Docteur C.</i></p>
45'53	<p>IDE1 : On en est loin. Alors bien sûr, les bilans vont nous aider à mettre en lumière des choses, mais le nombre de patient qui ne sont plus examinés, plus touchés, et qu'on va toucher qu'en fin de vie, entre guillemets, vous voyez, c'est... Je pense que la démarche palliative, elle est aussi dans ça. Dans ce toucher du corps, mais ce toucher de l'homme qui est en soin, de l'homme qui est en vie, l'homme qui est dans son histoire de vie en plus, qui est dans ses déliaisons et ses liaisons.</p> <p><i>Oui, j'ai le sentiment que ça réintroduit, au-delà de la clinique aussi, de la même époque, le côté empirique de la médecine. Parce que j'ai l'impression que les médecins palliatifs... c'est une impression, je ne sais pas... sont plus libres dans leur fonctionnement de pratiques professionnelles.</i></p>
46'46	<p>IDE1 : Oui, comme si on s'autorisait à d'autres choses.</p> <p><i>Ils s'autorisent à pas mal de choses, en se disant « on tente » !</i></p>
46'53	<p>IDE1 : On n'a rien à perdre ! On a tout à gagner ! Bien sûr !</p>

	<i>Si le patient est bien, on s'en fout, on se dira « ba tient, ça passe en sous-cut ! »</i>
46'57	IDE1 : C'est vrai, c'est vrai. <i>Hop, on balance, il veut faire des ondes dans la chambre, ça se trouve ça va être super. J'ai l'impression qu'ils sont...</i>
47'09	IDE1 : Plus ouverts ! <i>Plus ouverts à tout ce qui peut améliorer, dépasser les limites d'une médecine qui pense peut-être...</i>
47'17	IDE1 : Très bornée <i>Tous savoir, très protocolée. J'ai le sentiment qu'au-delà de la clinique, cette reprise de l'empirisme, entre guillemets, de la médecine. On tente, on essaye, on voit, les douleurs, on prend des molécules qui ne sont pas appréciées...</i>
47'31	IDE1 : Oui, oui, bien sûr ! <i>On fait les apprentis chimistes en se disant « si on arrive à trouver des soulagements de fin de vie » qui évitent...</i>
47'40	IDE1 : Oui, on improvise, entre guillemets. Il y a de l'improvisation sur... <i>Un peu comme à l'époque, je pense, d'une médecine qui improvisait, avec parfois des situations catastrophiques hein !</i>
47'51	IDE1 : Oui, oui, c'est vrai ! Mais même les médecines de guerre, ils ont trouvé des choses qui étaient très intelligentes, mais du coup parce que « pas de moyens » quoi ! Par « plus de moyens », on finit par en déployer beaucoup plus ! Et je pense qu'il y a peut-être un peu de ça. C'est parce qu'on sait qu'on a plus de moyens autres derrière, thérapeutiques proprement dit, on se donne la chance d'en déployer peut-être encore plus, d'autres moyens. Alors que tout l'arsenal des médecines complémentaires, il pourrait être déjà là. D'ailleurs, les soins de support, grâce au plan cancer, a permis un peu ça. Pour bien vivre la maladie, il faut aussi venir un peu avant, avec autre chose que de l'allopathique pure et dure. Oui, il y a d'autre champs qui sont là, et qui sont de sacrés outils pour les patients. Donc, c'est à apprendre quoi. <i>Peut-être qu'il y a cette forme d'approche qui diffère, qu'il y a un problème de... je ne sais pas si c'est un problème... mais en tout cas, une communication qui est rendue plus difficile ? Peut-être que l'oncologue ne parle pas, ou ne pense pas de la même façon qu'un médecin palliatif... Je ne sais pas si on dit palliativiste ou palliatologue ?</i>

49'20	<p>IDE1 : Palliatologue on dit.</p> <p><i>Oui ?</i></p>
49'22	<p>IDE1 : C'est étrange hein ? Palliatologue, oui.</p> <p><i>Ok, donc palliatologue. Et de part cette approche différente, peut-être que les oncologues...</i></p>
49'32	<p>IDE1 : Mais c'est ça qui est bien. C'est que justement je pense que, et c'est en ça que le mot « collégial » il n'est pas vain, au contraire, je crois qu'on doit être amené... on ne peut pas fonctionner seul. C'est pour ça que de la même manière au domicile, des électrons libres ça ne marche pas. Alors que si on est ensemble à réfléchir, ensemble à se poser des questions, on va y arriver beaucoup plus... Moi ça me donne un... juste une illustration toute bête, mais vraiment pour dire. Quand on est le nez dedans, on ne peut pas. On est arrivé une fois sur un domicile, les infirmières libérales et le médecin traitant qui nous disait « Mais on ne comprend pas, il a des escarres qui ne cicatrisent pas, pourtant on a tout mis pour qu'il y ait un apport nutritionnel efficace. Mais là on ne comprend pas, à chaque fois un autre qui arrive, puis celui-ci qui ne cicatrisent pas ». On va voir le patient qui était à son domicile, sur un matelas à air, donc un matelas à air c'est plein de boudins d'air, qui sont répartis comme ça. Et on pose juste notre main pour s'accouder au lit et là, boudin creux. On se regarde, on regarde les autres... il n'est pas gonflé lui ! Et en fait, il y a un chat, dans la maison, et pff. Mais sauf qu'alors qu'ils sont là tous les jours, trois fois par jour, à manipuler le patient et autre... à se focaliser sur quelque chose, on en voit plus l'autre. Et du coup, d'avoir la possibilité, mais on leur a dit « on est juste cet élément extérieur qui vous a... ». Et pour tant d'autres situations, c'est exactement ça. On est juste ce point de recul qui permet, à un temps donné en plus dans la prise en charge, de regarder le truc moins collé. Et pour le coup, c'est pour ça d'ailleurs qu'on parle d'équipe de proximité, je pense qu'effectivement, le mot « proximité », il est parfois... ils sont vraiment « collé à », quoi. Et des fois, sur l'unité de soins palliatifs aussi on peut être trop « collé à ». L'avantage des équipes transversales, et c'est pour ça que moi j'adore la transversalité, c'est qu'on a ce recul. Ce recul pour penser un peu autrement, pas que dans l'émotion, pas que le nez dans le guidon. Et que du coup, la collégialité, venir chercher un peu les éléments, mais même de tous les regards de professionnels, il est...</p> <p><i>Vous sortez d'une ambiance, d'une culture qui se nourrit elle-même aussi. Parce qu'un service, ça devient un peu... pas sclérosant, mais c'est un vase clos, donc c'est une culture qui se nourrit elle-même. D'un service à l'autre, ce sont des petites familles qui se créent avec un fonctionnement. Alors que peut-être que vous avez un apport de plein d'air différent, d'approches différentes, qui fait que vous êtes obligés de vous questionner continuellement, et de vous modérer dans tel ou tel point de vue.</i></p>

52'23	<p>IDE1 : Je dis tout le temps que chacun de nous, on est des professionnels en devenir. Rien n'est acquis quoi. Et je trouve que la démarche palliative, nous oblige encore plus à ça, à se dire « Mais rien n'est acquis quoi ». Et encore plus nous, dans la coordination ! Ce qui a été mis en place avec telle équipe de médecin généraliste, ou autre, il suffit que ce médecin généraliste s'en aille, et tout se réseaue là, il est plus là. Et tout à refaire ! Et de la même manière que les équipes mobiles hospitalières, elles ont mis en place quelque chose d'efficace avec une équipe d'un service, il suffit que toutes les infirmières changent, ou que le médecin référent ne soit plus le même, ou que l'interne, justement tous les six mois change, tout à refaire ! Rien n'est jamais acquis ! Et en plus, vu que chaque situation est tout le temps différente, rien n'est acquis ! La démarche palliative, elle se murit de cette réflexion-là. De se dire qu'on est fort qu'ensemble, et en plus, chaque jour sera différent, et donc à réinventer. Vraiment, c'est pour ça que le domicile force à venir mettre toutes ces petites pièces de puzzle, qui sont un peu éparpillées. Et d'ailleurs on voit bien, même en milieu hospitalier, on a une pièce du puzzle, mais on ne les a pas toutes non plus. Je ne dis pas qu'à domicile on les a toutes ! Au contraire, on essaye de les reprendre un peu, mais... sans compter que la maladie, c'est une pièce du puzzle de la personne, entre guillemets. Parce que dans l'histoire de vie, il y a tout... et la maladie fait que le puzzle éclate en morceaux. Enfin voilà, en termes de métaphore, je le vois un peu comme ça. Vous voyez ?</p> <p><i>Je vois. D'où la complexité de pouvoir comprendre ce système ! Plus on s'en approche, plus il devient presque incompréhensible, entre guillemets, à chaque fois qu'on se recule on voit mieux l'image, dès qu'on se rapproche on ne plus rien, tellement c'est compliqué. Tout est constellé, continuellement, transversalement, horizontalement, verticalement...</i></p>
54'42	<p>IDE1 : C'est pour ça que la communication, elle est...</p> <p><i>Elle est diffuse. Elle est diffuse.</i></p>
54'47	<p>IDE1 : Le thème de la communication, c'est un noyau central quoi ! Ça c'est sûr. En plus la fin de vie, la finitude en soi, en terme spirituel je pense que pareil, on est dans quelque chose qui se transforme au fur et à mesure de notre chemin de vie. C'est pour ça que d'ailleurs, les directives anticipées, c'est une réflexion, parce que ça ne pas être figé.</p> <p><i>Oui, moi je vois les directives anticipées comme un support à la communication. Un déclencheur.</i></p>
55'23	<p>IDE1 : Oui, complètement.</p> <p><i>Comme me disait l'un des médecins « Finalement on le propose, évidemment, on en discute, et finalement, il n'y en a qu'un sur deux qui les écrit. Parce que ça se transforme plutôt en contrat moral, en contrat d'approche. Une fois que les gens sont rassurés, ils ne sentent plus l'obligation d'écrire, de faire signer, cosigner. Ça</i></p>

Annexe 9.10 : Entretien IDE1

	<i>été un prétexte à la réflexion avec la psychologue ».</i>
55'48	IDE1 : C'est comme les demandes d'euthanasie. C'est beaucoup de demandes de patients pas entendus, entre guillemets. <i>De toute façon la communication, c'est l'écoute.</i>
56'02	IDE1 : Oui, c'est ça !

Annexe 9.11 : Entretien PSY1 - 27 juillet 2020 - 26 minutes

	<p><i>Ma première question concerne le parcours professionnel. Lors de vos études de psychologie initiales, le socle initial, avez-vous été formée, d'une façon ou d'une autre, aux questions liées à la fin de vie ?</i></p>
0'17	<p>PSY1 : Très tard en fait. Au niveau de mon parcours professionnel, je n'appellerais pas ça une formation, on a été plutôt... on aborde certains thèmes, et je me souviens, je crois que c'était dans l'année de master 1, où j'avais un enseignement sur la psychologie de la santé, et on abordait la fin de vie à ce moment-là. Mais c'était une UE, donc ça n'a pas représenté énormément d'enseignement.</p> <p><i>En quoi consiste la formation de psychologue ?</i></p>
0'52	<p>PSY1 : Alors, une formation de psycho, ça se fait à l'université. Donc, ce sont normalement des études qui durent cinq ans. On a, à mon époque c'était un DEUG, mais maintenant ça s'appelle je crois « licence 1 », « licence 2 », « licence 3 ». Et après, un master, avec un « master 1 », et un « master 2 », qui est le master professionnalisant, soit un côté professionnel, soit un côté recherche.</p> <p><i>Et là, dans la partie professionnalisante, on peut s'orienter en soins palliatifs ? Ou encore, là, ce n'est pas spécifiquement...</i></p>
1'23	<p>PSY1 : En fait, c'est à ce moment-là qu'on s'oriente vers soi « psychologue du travail », « psychologue social », « psychologue clinique et psychopathologie », et « psychologue du développement », qui sera plus des termes liés à l'enfance et à la gérontologie, et est-ce que j'en ai oublié un ?</p> <p><i>Vous, vous avez fait quoi ?</i></p>
1'42	<p>PSY1 : Moi j'ai fait « clinique et psychopato ».</p> <p><i>Et vous avez démarré directement en palliatif ?</i></p>
1'50	<p>PSY1 : Non</p> <p><i>Parce que clinique et psychopathologie, c'était pas spécialement à vocation...</i></p>
1'55	<p>PSY1 : ... palliative. Mais en tout cas, c'était plus pour traiter la pathologie somatique et psychiatrique. Avec plus des connaissances axées sur ces champs-là. Moi j'ai commencé mon activité... je travaillais en addictologie.</p> <p><i>Dans un hôpital ?</i></p>
2'17	<p>PSY1 : Dans un hôpital, oui.</p>

2'22	<p><i>Et comment vous êtes passée de l'addictologie aux soins palliatifs ?</i></p> <p>PSY1 : C'est un changement de région qui fait que j'ai dû quitter mon poste en addictologie, et je ne suis pas tout de suite arrivée sur le champ du palliatif, j'ai travaillé en gérontologie. Où là, j'ai plus côtoyé effectivement des fins de vie. Et quand il y a eu un poste à pourvoir, j'ai postulé, et j'ai été prise.</p>
2'54	<p><i>D'accord. Comment vous définiriez ... est-ce qu'on peut dire que psychologue en soins palliatifs, déjà, on peut le considérer comme un soignant ?</i></p> <p>PSY1 : Moi, je me considère comme un soignant.</p>
3'00	<p><i>D'accord. Alors comment vous définiriez votre mission de soignant ?</i></p> <p>PSY1 : Moi je considère que mes collègues, elles sont... en fait en soins palliatifs, je considère qu'on est sur une approche globale de la personne. Et donc en fait, on est vraiment une équipe soignante. Avec des champs d'intervention différents. Mes collègues sont plus axés sur le somatique, et les symptômes, moi je suis sur les symptômes et le psychique. Les symptômes physiques qui peuvent être le reflet, ou une conséquence aussi de troubles psychiques. On entend troubles psychiques, anxiété, angoisse, et après dépression aussi. Après, tout bouleversement aussi que les patients... auxquels ils doivent faire face avec la maladie. Avant d'arriver chez nous, ils ont déjà eu un grand lot de transformations et de changements, auxquels il est plus ou moins facile de s'adapter, et vraiment, ça demande un remaniement psychique important. Et moi, c'est vrai que quand ils arrivent, je suis un peu « en quête » ... ça ne devrait pas être moi qui sois en quête, parce que normalement, pour un psychologue, c'est une demande. Sauf que là, c'est différent. Les patients qui arrivent ici ne sont pas vraiment dans la demande d'un psychologue. Ils sont en demande d'une prise en charge globale, et s'il y a un psychologue, pour certains, c'est bien. Pour d'autres, ce n'est pas forcément l'attente principale. Du coup, moi je suis un peu plus orientée pour savoir comment ils vivent toutes ces transformations, et comment ils comprennent leur maladie, quel impact ça a, au niveau d'eux, de leur corps, de leurs perceptions, de leurs ressentis, et puis aussi au niveau des liens qu'ils peuvent avoir avec les autres.</p>
5'04	<p><i>Est-ce qu'on retrouve, dans ce cas, ou est-ce que c'est complètement dépassé, les étapes du deuil, qui ont été théorisées par Kübler-Ross ?</i></p> <p>PSY1 : On les retrouve, mais les étapes du deuil, c'est vraiment... en fait, Kübler-Ross, il ne faut pas le prendre comme un modèle linéaire. C'est vrai que ce sont des schémas de perception, choc, colère, révolte, marchandage, tout ça on le retrouve, mais on peut ne retrouver qu'une perception de ce schéma, au moment où on voit le patient. Il a peut-être traversé d'autres choses avant, mais ça on ne le sait pas. Et c'est toujours en mouvement, en fait. Parce qu'il peut se passer l'apparition d'un gros symptôme, d'une aggravation, donc tout ça, ça</p>

	<p>peut vite rebasculer.</p> <p><i>D'accord. Est-ce que vous abordez facilement le sujet de la mort avec vos patients, ou est-ce que vous n'êtes pas sur ce...</i></p>
5'53	<p>PSY1 : Pas forcément. Moi je fais en fonction de ce que les patients m'amènent. Parce que dans mon travail, je me dis... c'est pour ça que j'essaie un peu de savoir ce qu'ils en comprennent de leur maladie, parce qu'il y a plein de mécanismes de défense qui sont là pour les préserver, et s'il y a des résistances, il faut pouvoir les accepter et les protéger aussi. C'est que ce n'est pas le moment pour le patient de pouvoir aborder ça. Après, bien sûr qu'on est amené à en parler quand il y a des patients qui ont une perception aussi d'un devenir à plus ou moins court terme, ou moyen terme, et du coup, là on aborde la mort, la fin de vie, etc. Après, quand on a des patients qui arrivent chez nous, et on a l'impression qu'ils ne savent pas ce qu'ils viennent faire ici, la mort ça peut faire effraction, enfin, c'est violent. Donc moi, je n'en parle pas systématiquement. C'est vraiment en fonction de ce que m'apportent les patients. Avec les familles, on en parle parfois beaucoup plus, parce qu'ils sont plus « au fait », ou ils ont une perception, un regard un peu extérieur. Donc des fois, on a des familles qui veulent anticiper un petit peu ce qui va arriver, pour s'y préparer, donc on en parle peut-être plus facilement. Mais ça dépend vraiment des patients, parce qu'il y a des patients qui en parlent facilement, en disant « Moi je sais que je ne vais pas guérir, donc je me suis déjà préparé ». Et puis la manière de l'aborder, c'est de dire aussi « qu'est-ce qu'ils ont déjà pensé » pour leur fin de vie. Et puis il y a des patients qui ne sont pas du tout dans ça.</p> <p><i>Est-ce que vous abordez la mort différemment si le patient est en double prise en charge, c'est-à-dire que vous savez qu'il est suivi pour des traitements curatifs, et qu'il est par ailleurs dans le service palliatif ?</i></p>
7'48	<p>PSY1 : Je vais vous faire la même réponse, ça dépendra vraiment de ce que le patient peut en dire. Parce que ça dépend comment il considère le traitement qu'il est en train de recevoir. S'il le considère comme curatif, il peut ouvrir la fenêtre de la fin de vie en disant « Ça reste une possibilité mais je suis entre les deux », ou sinon il peut être vraiment... enfin ce sont des patients très combattifs pour certains, parce que justement ils croient en la chimio qui est proposée, en l'immuno, parce que des fois, ça a des bons résultats. Et du coup, ils n'en parlent pas. Parce qu'après, tous les patients qu'on accueille en soins palliatifs ne sont pas forcément en phase terminale aussi. Donc ils n'en parlent pas forcément tous non plus. Parce que pour eux, ils ne sont pas encore à cette étape-là.</p> <p><i>Est-ce que vous avez des relations avec les oncologues, ou est-ce que vous êtes essentiellement sur le patient en soins palliatifs ?</i></p>
8'50	<p>PSY1 : Moi j'ai des relations avec les oncologues, parce que des fois je vais voir des patients en hôpital de jour.</p>

	<p><i>Et là, est-ce qu'il y a quelque chose qui diffère ? Dans leur organisation, dans la communication ? Est-ce que vous abordez les choses différemment parce que vous êtes en hôpital de jour, qu'il y a les oncologues, qu'on est dans une autre situation ? C'est pareil qu'en service de soins palliatifs, ou est-ce qu'il y a quand même une bulle spécifique dans le service de soins palliatifs ?</i></p>
9'19	<p>PSY1 : Alors après, je dirais que c'est plus une question d'organisation. Quand en hôpital de jour, on a la possibilité d'avoir un bureau, et d'avoir un... parce que la chance qu'on a en service de soins palliatifs, c'est que ce sont des chambres individuelles. En hôpital de jour, la configuration est extrêmement différente. Il y a des chambres, ça peut être des chambres individuelles, mais ça n'arrive quasiment pas, ce sont souvent des chambres doubles ou des salles « fauteuils ». Donc, quand on a la possibilité d'être dans un bureau... après, moi, je fais mon entretien clinique avec mon patient, s'il a envie d'aborder sa situation, ou la fin de vie, ou qu'est-ce qu'il perçoit, ou ses angoisses par rapport à la mort, ça il n'y a pas de souci. Après, faire un entretien dans une salle des fauteuils ou une chambre double, c'est infaisable. Donc ça sera un échange qui sera plus peut-être factoriel, et je n'irais pas creuser certains ressentis, ou certains... je ne rebondirais pas de la même manière sur certaines paroles du patient, parce qu'on n'est pas dans une intimité. Je pense que le lieu d'exercice amène aussi beaucoup... enfin a beaucoup d'importance sur ce qu'on peut travailler avec le patient, ou pas. Et en hôpital de jour, c'est vrai que c'est complètement différent ! Même je vois les oncologues, je ne sais pas comment elles font, parce que quand elles viennent parler à un patient qui est dans une salle des fauteuils... moi j'avais une patiente la semaine dernière que je vois en hôpital de jour, qui me dit « je voudrais voir mon oncologue par rapport à des symptômes », elle lui a demandé un entretien privé. Elle lui a dit « oui, oui, je vais venir vous voir en salle des fauteuils ! », elle lui a dit « non, non, je veux un entretien privé, parce que je veux parler avec vous de mon scanner, de mes résultats, de mes symptômes, et je n'ai pas envie que les patients qui sont dans la chambre, dans la pièce, entendent tout ça ! ». Parce que même les patients ne se permettent pas de poser certaines questions s'ils sont vus dans une salle des fauteuils. Donc effectivement, c'est complètement différent.</p> <p><i>Je passe aux termes pour évoquer une perception, une évocation. Ce sont des termes basiques liés à la fin de vie. Déjà le terme FIN DE VIE, qu'est-ce que ça évoque ?</i></p>
11'39	<p>PSY1 : Pour moi ?</p> <p><i>Oui</i></p>
11'44	<p>PSY1 : La fin d'un parcours, la fin... j'allais dire de l'aventure de la vie. C'est peut-être un peu bucolique, mais pour moi ça n'évoque pas forcément la maladie. La fin de vie, c'est quelque chose de naturel, et « fin de vie », ce n'est pas forcément qu'en lien avec des maladies. C'est une vie qui a été bien remplie,</p>

	<p>et qui se termine quoi.</p> <p>« <i>SOINS PALLIATIFS</i> »</p>
12'16	<p>PSY1 : « Accompagnement », « confort ».</p> <p>« <i>DOULEUR</i> »... sachant qu'ensuite, il y a souffrance.</p>
12'32	<p>PSY1 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Inconfort », « épuisement ».</p> <p>« <i>SOUFFRANCE</i> »</p>
12'42	<p>PSY1 : « Insupportable »</p> <p>« <i>OBSTINATION DÉRAISONNABLE</i> »</p>
12'50	<p>PSY1 : « Acharnement », dans le « trop ».</p> <p>« <i>TRAITEMENTS DE FIN DE VIE</i> », sachant que le second c'est soins de fin de vie</p>
13'06	<p>PSY1 : « Traitements de fin de vie » ? (<i>Temps de réflexion</i>) « Traitement palliatif », « chimio... palliative, bien entendu », et tous les antalgiques.</p> <p>« <i>SOINS DE FIN DE VIE</i> »</p>
13'33	<p>PSY1 : « Soins de confort », « nursing », « massages », « soins relationnels ».</p> <p>« <i>DIRECTIVES ANTICIPÉES</i> »</p>
13'52	<p>PSY1 : « Expression des désirs » ... (<i>Temps de réflexion</i>) Et les faire connaître aussi.</p> <p>« <i>SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE</i> »</p>
14'14	<p>PSY1 : (<i>Temps de réflexion</i>) « Symptômes insupportables »</p> <p>« <i>ASSISTANCE AU SUICIDE</i> »</p>
14'29	<p>PSY1 : (<i>Temps de réflexion</i>) Je mettrais « symptômes insupportables » aussi.</p> <p>« <i>EUTHANASIE</i> »</p>
14'37	<p>PSY1 : Perception... attendez, je formule ! (<i>Rires</i>) Alors pour moi, ce n'est pas une solution. Mais je pense que pour certaines personnes, c'est la perception d'un arrêt de la souffrance immédiate.</p> <p><i>Est-ce qu'il y a quelque chose que ne n'aurais pas évoqué, qui vous semble</i></p>

15'23	<p><i>important ? Un thème, ou...</i></p> <p>PSY1 : On ne parle pas beaucoup finalement de la perception de l'entourage. Mais bon après, c'est parce que ça c'est quelque chose qui est mis en lien avec ma pratique de tous les jours.</p> <p><i>Alors si j'avais une question sur celle-là, sur la perception de l'entourage, ce serait « D'après vous, d'après votre pratique, comment se fait-il qu'il y ait une si grande différence de la connaissance de l'état, de la maladie de la personne, entre la famille et le patient. J'avais lu qu'il y a une sorte de « feinte mutuelle », est-ce que finalement le patient n'est pas si inconscient de ce qu'il a, au fond de lui, mais il est en défense, et que la famille le verbalise davantage parce qu'elle est... il y a un grand fossé, souvent, entre le discours qu'on peut avoir avec la famille et le patient ?</i></p>
16'21	<p>PSY1 : En fait, je pense que... moi ça me fait pas mal résonnance avec les triades, vous savez de Bowen. Je ne sais pas si vous avez déjà lu. Il explique les relations dyadiques et triadiques. Et en fait, il y a des triades qui s'installent : médecin, ou on va dire équipe médicale, famille et patient. Alors des fois, famille et patient c'est les mêmes, et du coup, on est plus dans une dyade. Ou des fois, une triade. Et ce qui fait que l'information elle n'est pas répartie de la même manière. Et du coup, des fois, suivant les situations, l'équipe médicale va s'adresser plus à la famille, et l'information ne va pas être la même entre les trois membres du groupe. Alors des fois, c'est aussi pour préserver le patient de choses que l'équipe médicale peut estimer qu'il n'est pas en capacité de pouvoir entendre. Mais ça, il faut l'évaluer quand même, la capacité d'un patient à pouvoir entendre une information. Et des fois, malheureusement, j'ai l'impression qu'on donne l'information à la famille, mais pas forcément au patient, pour ne pas l'affecter, ou alors des fois, il y a des familles « oh là là, ne lui dites pas le résultat du scanner, parce que sinon, elle va être bouleversée ». Mais en même temps, c'est sûr qu'un patient peut être bouleversé par une aggravation, mais est-ce que ça ne l'aide pas à penser aussi les choses ? Après, enfin je veux dire, le patient, il a besoin d'avoir aussi ces informations-là, alors j'entends qu'on peut l'épargner d'une certaine souffrance, d'entendre qu'une chimio n'a pas fonctionné, quelque chose comme ça, mais en même temps, si on ne lui donne pas l'information, on ne peut pas lui demander de comprendre ce qui est en train de lui arriver. Et on ne lui laisse pas aussi faire ses propres remaniements psychiques. Donc, c'est compliqué. Mais des fois, on a des patients qui nous disent « Moi, j'ai envie de savoir », sauf qu'on a une famille, à côté... « Oh, il faut le préserver de tout ça ! ». Sauf que ça préserve qui ? Ça préserve la famille d'avoir un échange autour de... je ne sais pas hein ! Après c'est des questions qu'on peut se poser, mais je pense que le patient a... en tout cas, on doit évaluer sa capacité à pouvoir recevoir une information.</p> <p><i>Et il peut y avoir l'inverse ? Le patient qui demande à ce qu'on ne dise pas la vérité.... Qui est prêt à entendre mais qui dit « Ne dites pas la vérité à ma femme, jusqu'à ce que je vous dise que c'est bon ». Dans ce cas, qu'est-ce qui est priorisé</i></p>

	<p><i>par l'équipe soignante ? C'est la parole du patient, celle de la famille ? C'est au cas par cas, c'est très complexe...</i></p>
19'01	<p>PSY1 : Oui et non, parce que quand même, quand on a un patient qui dit qu'il ne veut pas qu'une information médicale soit révélée à la famille, on doit pouvoir entendre ça ! On a toute cette liberté-là. Si par exemple, on a le mari qui dit qu'il ne veut pas prévenir sa femme, et qu'il a reçu une information éclairée et qu'il est en capacité de comprendre ce qui lui arrive et comprendre aussi ce que ça veut dire de ne pas donner l'information à quelqu'un d'autre, c'est son choix.</p> <p><i>Qui cadre la partie « éclairée » justement de l'information ? C'est le médecin, le psychologue ? Qui évalue ?</i></p>
19'47	<p>PSY1 : Normalement, c'est le médecin.</p> <p><i>D'accord. Mais j'imagine qu'il s'appuie quand même beaucoup sur vous, en entretien...</i></p>
19'53	<p>PSY1 : Oui, ba je pense, après, nous on fonctionne quand même beaucoup en équipe. Je pense que les patients, on les voit tous, peu importe... pour savoir comment ils sont, qu'est-ce qu'ils comprennent des informations qu'on leur donne, où ils en sont aussi par rapport à un questionnement par rapport à leur situation, psychiquement, est-ce qu'ils sont en demande de recevoir une information, voilà... quel impact on peut supposer que ça peut avoir. Mais après, on est sûr de la supposition. Donc on essaye d'évaluer, oui, en équipe.</p> <p><i>D'accord. Super, est-ce qu'il y a un autre point...</i></p>
20'40	<p>PSY1 : Je réfléchis.</p> <p><i>Dans la pratique ? Peut-être que ne vois pas, vu que n'y suis pas, il y a peut-être des points que je n'ai perçu, qui vous semble importants de... sur le thème de la communication ? Que ce soit professionnel, organisationnel, interactionnel ?</i></p>
21'11	<p>PSY1 : Après, je pense qu'on ne communique pas assez. On peut toujours communiquer plus. On fait les staffs du lundi, mais on en ferait un deuxième dans la semaine, ça ne serait pas inutile. Mais on fait des relèves tout le temps, on se passe quand même beaucoup d'informations. Et puis vous l'avez vu, au compte-goutte, moi je sors d'un entretien, je répercute quelque chose au médecin, enfin je veux dire quand il y a besoin , etc. Donc je pense qu'on communique quand même pas mal.</p> <p><i>Et avec les autres services ? Ou avec les institutions extérieures ?</i></p>
21'50	<p>PSY1 : On communique moins. Enfin, pour ma part. Après moi, je vais communiquer avec mes collègues psycho s'il y a eu un précédent de suivi du patient. Ça, ça arrive dans le dossier d'entrée, s'il a été vu par exemple par une</p>

	<p>collègue sur l'IPC, ou des choses comme ça, et à ce moment-là on communique pour savoir où elle en était dans sa prise en charge, s'il y a des éléments particuliers qu'elle peut me transmettre dans le suivi. Mais ça se fait quand même assez peu, parce que... moi ça m'étonne toujours hein, j'ai une patiente qui est dans le service, elle vient de Nîmes, elle a une SEP, elle a eu un cancer il y a dix ans, elle a un nouveau cancer, et je lui ai demandé si elle avait déjà rencontré dans son parcours des psychos, elle me dit que non. Enfin voilà, après je sais que l'offre elle est très inégale suivant les lieux, mais c'est vrai que des fois, il y a des lieux de soins, même à l'IPC hein, moi j'ai des patients qui viennent de l'IPC, et sur leur parcours, ils n'ont pas forcément rencontré de psycho. Alors peut-être parce qu'il n'y avait pas... en termes d'évaluation, il n'y avait pas de besoin à ce moment-là, mais après je me dis... Moi je sais que j'ai une collègue qui est en hôpital de jour, elle ne voit pas tous les patients, mais elle essaye d'en rencontrer souvent, et elle essaye d'être visible aussi. Mais après, c'est encore la possibilité d'avoir un bureau, de pouvoir afficher un nom, une profession...</p> <p><i>Donc il y a quand même un support d'organisation qui impacte particulièrement la possibilité, ou la pratique, de la diffusion de l'information ?</i></p>
23'26	<p>PSY1 : Moi je pense qu'au niveau de mon organisation, j'aurais un bureau dans le service qui me permettrait de laisser une porte ouverte, et les familles quand elles sont dans le couloir parce qu'elles doivent sortir de la chambre pour un change, etc, je pense que je verrais plus de familles. Parce qu'en fait, je ne suis pas dans les chambres tout le temps ! Quand sur une journée, je suis dans un service, mais je suis avec un patient, je sors d'une chambre, il y a des familles qui passent, mais qui rentrent dans une nouvelle chambre, et que je ne croise pas ! Des fois on me dit « Tu as vu la sœur, ou la fille de madame Untel », « Ba non, est-ce qu'elle est là ? », « Non, elle est repartie tout à l'heure ». Mais en même temps, c'est vrai que ce n'est pas marqué sur mon visage qui je suis. Donc je peux les croiser sans forcément savoir de quelle famille ils sont. Si j'avais un bureau dans le service, au moins, ils se dirait « Tiens, il y a une psychologue qui est là, j'essaierais de voir tout à l'heure si elle y est ». Et ça, ce n'est pas possible.</p> <p><i>Au service palliatif de St Jo, à Marseille, le bureau de la psy est au bout du service, et c'est vrai que je voyais régulièrement des familles attendre devant, voir quand est-ce qu'elle arrive. On leur disait « Elle est en rendez-vous, elle va arriver dans son bureau ». Ils attendaient un petit quart d'heure. Et c'est vrai que c'était très fluide à ce niveau-là, ils étaient en demande, ils savaient où est-ce qu'ils pouvaient l'attendre.</i></p>
24'45	<p>PSY1 : C'est ça. Parce que c'est aussi des fois compliqué de libérer la parole quand on a des nouveaux patients qui arrivent. J'aime bien rencontrer d'abord le patient tout seul une première fois, pour voir ce qu'on peut échanger, mettre en place. Et des fois, je vais les revoir quand il y a la famille, pour me présenter auprès de la famille, déjà ça me permet de voir la dynamique aussi, de l'échange</p>

	<p>familial. Mais des fois, il y a des familles qui ne s'en saisissent pas trop, il y en a qui dise « On peut se voir quelques minutes à l'extérieur », ou d'autres, c'est une rencontre, simplement. Et je me dis que si j'avais un bureau, sur le milieu du service, ça leur permettrait peut-être de pouvoir y revenir plus facilement.</p> <p><i>Oui. Oui, il y a des temps en fait, qui sont nécessaires. Ils ne peuvent pas être prêts au moment où...</i></p>
25'33	<p>PSY1 : Oui, exactement !</p> <p><i>Et peut-être qu'un quart d'heure après...</i></p>
25'35	<p>PSY1 : Ils investiraient davantage l'échange. Le problème, c'est qu'on n'a pas forcément la possibilité, à moins qu'ils fassent le pas en avant de venir demander où je suis, ce qui n'est pas forcément toujours simple, aussi, que s'il y avait une porte ouverte, ce serait en tout cas un lieu bien identifié où me trouver, ce serait peut-être plus simple.</p> <p><i>D'accord.</i></p>
25'57	<p>PSY1 : Mais c'est vrai que la configuration ne s'y prête pas.</p> <p><i>Parfait. Merci beaucoup !</i></p>
26'03	<p>PSY1 : De rien !</p>

Annexe 10 : Fiche de réflexion éthique, service de réanimation

Service de Réanimation Polyvalente Centre Hospitalier de Salon de Provence

Fiche de réflexion éthique

Discussion du : / /

Etiquette patient

IDE AS Médecin Cadre

Médecin extérieur

Réflexion lors du staff quotidien Oui Non

Motif d'hospitalisation :

Antécédents notables :

Qualité de vie antérieure : Autonome Aide Grabataire

Etat actuel : VM VNI Trachéotomie VVC S gastrique
 Dialyse Amines Dénutrition Escarres
 Amélioration Aggravation Douleur/Souffrance

Arguments pour une réflexion éthique :

- Le trt ne peut améliorer le PC Phase terminale d'une maladie
- Aggravation ACR récupéré Pathologie incurable S. palliatifs
- Autonomie/ Qualité de vie prévisible limitées Pas d'amélioration
- Risque de dépendance définitive aux techniques de suppléances
- Perte d'autonomie antérieure Tbles cognitifs antérieurs sévères
- Refus de soins exprimés par le patient et/ou la famille Age avancé
- Traitements et moyens humains disproportionnés/issue défavorable

Patient : Informé Connaît sa maladie Directives anticipées Inapte
 Impossibilité d'information Refus de soins antérieur (déli)

Famille: Informée Comprend la situation Réticente à en parler
 Accepte une limitation Accepte un arrêt Divergente
 Souhaite être présente Demande présence religieuse
 Informée de la volonté du patient

Personne de confiance : Informée Comprend la situation Informée de la volonté du patient Accepte une limitation Accepte un arrêt

Médecin traitant : Informé Accepte une limitation Accepte un arrêt

Avis médecin extérieur : Dr Accord avec la démarche

Arguments en faveur d'une LATA:

- Absence de perspective curative Pronostic désespéré à court terme
- Age particulièrement avancé Autonomie antérieure limitée

Annexe 10 : Fiche de réflexion éthique

- Troubles cognitifs antérieurs sévères
- Autonomie future très limitée
- Qualité de vie future limitée
- Souffrance morale majeure
- Refus de soins exprimé (patient et/ou famille)
- Risques du trt > aux bénéfices
- Délai suffisant pour s'assurer de l'inefficacité du trt
- Souffrance physique considérée comme incontrôlée

Décisions prises

- | | | | | | | |
|----------------------------------|--------------------------------|--|-------------------------------------|--------------|----------------------------------|----------------------------------|
| Ventilation: | Intubation/Trachéotomie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | VNI : | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| | | <input type="checkbox"/> A poursuivre | <input type="checkbox"/> Limitation | | <input type="checkbox"/> Arrêt | |
| Amines : | | <input type="checkbox"/> Poursuivre ou instaurer | | | <input type="checkbox"/> Limiter | <input type="checkbox"/> Arrêter |
| Dialyse : | | <input type="checkbox"/> Poursuivre ou instaurer | | | <input type="checkbox"/> Limiter | <input type="checkbox"/> Arrêter |
| Antibiotiques : | | <input type="checkbox"/> Poursuivre ou instaurer | | | <input type="checkbox"/> Limiter | <input type="checkbox"/> Arrêter |
| Produits sanguins : | | <input type="checkbox"/> Poursuivre ou instaurer | | | <input type="checkbox"/> Limiter | <input type="checkbox"/> Arrêter |
| RCP et MCE : | | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | | | |
| Anticoagulants : | | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | | | |
| Nutrition : | | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | | | |
| Examens complémentaires : | | <input type="checkbox"/> Poursuivre | <input type="checkbox"/> Limiter | | <input type="checkbox"/> Arrêter | |
| Monitoring : | | <input type="checkbox"/> Poursuivre | <input type="checkbox"/> Limiter | | <input type="checkbox"/> Arrêter | |

Mesures d'accompagnement

- Famille informée des modalités de LATA
- Visites libres
- Sédation/Analgésie
- Présence religieuse
- Famille présente derniers instants
- Aide sociale
- Soutien psychologique (Equipe mobile)

Nouvelle évaluation

Nom et signature médecin :