

Wei

E t u d e s q u a l i t a t i v e s

Fondation de France

Représentations sociales des soins palliatifs

Abstract

La perception des soins palliatifs est en pleine évolution. La dynamique positive qui l'anime peut se décrire en trois points :

1. Associés au refus de toute souffrance, l'image des soins palliatifs est portée par le courant de l'éthique de la personne, cœur des évolutions socioculturelle actuelles. Les soins palliatifs sont à ce titre le signe d'une médecine humaine plus tournée vers le patient que vers sa maladie.
2. Le défaut d'informations sur les pratiques concrètes constituant ces soins, perturbe la dynamique positive, sans la remettre en question.
3. Insérés dans l'évolution socioculturelle, les soins palliatifs se heurtent pourtant, pour l'opinion, aux restrictions budgétaires affectant la santé publique. Les interrogations sur son accessibilité, sur sa prise en charge, sur son financement obscurcissent les perspectives de leur développement.

Méthode

Entretiens individuels face à face d'une durée de 1h à 1h30, menés du 25 mars au 10 avril 2009 auprès de 24 personnes répartis entre Paris (ou l'Ile de France) et la province (Tours et ses environs).

- Catégorie populaire

- 4 hommes : 2 âgés de 45-55 ans + 2 âgés de 70-75 ans

- 4 femmes : 2 âgés de 45-55 ans + 2 âgés de 70-75 ans

- Catégorie moyenne

- 4 hommes : 2 âgés de 45-55 ans + 2 âgés de 70-75 ans

- 4 femmes : 2 âgés de 45-55 ans + 2 âgés de 70-75 ans

- Catégorie supérieure

- 4 hommes : 2 âgés de 45-55 ans + 2 âgés de 70-75 ans

- 4 femmes : 2 âgés de 45-55 ans + 2 âgés de 70-75 ans

Synthèse

I. Les soins palliatifs, une expression devenue commune

1. Un premier constat : l'expression « soins palliatifs » fait partie, désormais du vocabulaire commun¹. L'expression circule, les médias y font référence, des articles ou des émissions lui sont consacrés, des films, des livres en traitent. Si le sens de cette expression reste encore flou, une première approximation s'est formée dans l'imaginaire collectif. Première approximation qu'il faut imaginer comme « le croquis » qu'un peintre réalise en préparation de son œuvre. Les traits qui commencent à apparaître constituent la base sur laquelle la perception des soins palliatifs est en train de se construire.

2. Les soins palliatifs sont toujours considérés sous l'angle de l'apport bénéfique pour le patient et son entourage. Ils sont comparés à une médecine hospitalière « classique » qui, selon les interviewés, se préoccupe plus de la pathologie que de la personne. Une médecine qui se polarise sur la guérison et qui présente des insuffisances (en termes relationnels, d'écoute, de traitement de la douleur...) dans les cas d'impasses thérapeutiques.

II. Une dynamique positive

La construction de l'image des soins palliatifs est un processus dont le « moteur » est le refus de la souffrance physique ou psychologique.

La puissance signifiante de ce refus est liée à son statut éthique et au lien qui l'associe aux valeurs de l'individualisme contemporain : hédonisme (le plaisir est une valeur renvoyant au souci de soi), reconnaissance et

¹ Sauf pour les milieux populaires pour lesquels la notion de soins palliatifs reste souvent étrangère.

importance des relations interpersonnelles, l'autonomie (valorisant les capacités de choix de la personne)...

Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que la perception des soins palliatifs est aujourd'hui tractée par la dynamique socioculturelle de l'individualisme contemporain².

Sans expérience personnelle d'accompagnement en fin de vie, l'abstraction de la mort et de la souffrance n'enlèvent rien à la légitimité éthique des soins palliatifs, mais rendent peu imaginables la nature des pratiques et le degré de leur effet.

De ce fait, sans expérience personnelle d'accompagnement en fin de vie, la définition de la pratique des soins palliatifs s'élabore par association d'idées avec la maladie (le cancer, le sida...), l'hôpital, ou éventuellement l'acharnement thérapeutique, et hérite de connotations négatives qui contredit la dynamique d'interprétation positive. Mais celle-ci redevient dominante dès que ces personnes disposent d'informations pratiques sur ce que sont concrètement les soins palliatifs.

III. Trois types de perception

Cette opposition entre une tendance positive et des freins se traduit par trois types de perception.

Type 1. Les soins palliatifs sont considérés comme l'attitude attentionnée (csp C, csp C +70 ans) d'infirmières, d'auxiliaires de vie et éventuellement de psychologues voulant éviter la souffrance de personnes en fin de vie et par extension, de personnes âgées ou dépendantes. Il en va alors plus d'un engagement personnel et bienveillant que de la mise en œuvre d'un professionnalisme, de techniques médicales ou d'équipements spécialisés.

² L'individualisme contemporain est ici le nom d'une tendance des sociétés actuelles à placer l'individu au cœur du fonctionnement social en accentuant son autonomie et sa responsabilité. L'égoïsme des individus voire l'atomisation de la société ne constituent pas des conséquences nécessaires de cette évolution. Ils en serait plutt des pathologies.

Type 2. Les soins palliatifs sont associés au seul moment ultime (csp A et B +70 ans) Selon cette perception, il en va de soins appropriés à la toute fin de vie, lorsque la mort est imminente. Cette proximité de la mort s'accompagne de connotations négatives. Les soins palliatifs peuvent s'étendre à l'accompagnement et à la préparation au deuil de la famille du patient.

Le public imagine que ces soins sont dispensés par les services hospitaliers mais qu'ils seront amenés à se développer au travers d'unités autonomes et des financements prise en charge par une option des mutuelles.

Type 3. Les soins palliatifs sont perçus comme un dispositif, c'est-à-dire comme un ensemble d'éléments coordonnés entre eux, organisés en fonction de la situation de la personne malade et de ses proches (csp A, B, C tous âges mais avec expérience). Cette perception est toujours liée à un lieu dédié : espace chaleureux, cadre agréable (jardin), à des chambres individuelles, à des aménagements pensés, à des horaires adaptés et souples...

Pour s'occuper des patients atteints de maladies graves (cancers, sida...) en fin de vie, de tous âges, qui souffrent, les interviewés décrivent à la fois une attitudes personnelles humaines et des compétences professionnelles aussi bien médicales que psychologiques.

La perception des soins palliatifs évoluent manifestement positivement, et dès que le public comprend en quoi ils consistent concrètement, les connotations négatives, s'estompent au fur et à mesure que se développe l'idée d'une réalité conjoignant engagement personnel, technicité des pratiques et organisation spéciale adaptée.

L'évolution de la perception des soins palliatifs suit donc une dynamique potentiellement positive. Cependant plus cette perception est positive plus elle se heurte à des problèmes qui ne sont pas de l'ordre d'un défaut de connaissances.

IV. Des freins à la dynamique positive

Il y a en effet contradiction entre, d'une part, la logique socioculturelle qui légitime, comme nous l'avons vu, le refus de la souffrance et, d'autre part, des évolutions d'ordre économique et politique qui caractérisent aussi la société actuelle.

Nous avons distingué trois freins au développement des soins palliatifs :

1/ Coût élevé et financement personnel. Les soins palliatifs ont une image de démarche coûteuse : ils nécessitent un personnel important quantitativement et impliqué qualitativement. Les interviewés imaginent ce coût en partie à la charge du patient. Ils évoquent les mutuelles, certes, mais « haut de gamme » et donc socialement discriminantes.

2/ Accessibilité restreinte. Le public n'imagine pas le l'offre de soins palliatifs répartie de façon régulière sur le territoire. Il suppose que certains médecins expriment des réticences morales, économiques, organisationnelles.

3/ Contradictions dans le champ institutionnel. Enfin, les interviewés soulignent la contradiction entre ce qui apparaît certes comme un progrès de la médecine mais en même temps contredit les orientations politiques actuelles caractérisées pour tous, par des restrictions budgétaires et des reports sur les mutuelles pour la prise en charge.