Document generated on 07/15/2025 5:21 p.m.

Anthropologie et Sociétés

Les conceptions du mot *soins palliatifs* sur le terrain des équipes transversales en France

Conceptions of the Word *Palliative Care* on the Field of Mobile Teams in French Medicine

Concepciones de la expresión *cuidados paliativos* en el campo de los equipos transversales en Francia

Jean-Christophe Mino and Pierre Moulin

Volume 45, Number 1-2, 2021

Fin de vie et mourir contemporains
Contemporary End-of-Life and Dying
Fin de vida y morir contemporáneos

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1083799ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1083799ar

See table of contents

Publisher(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (print)
1703-7921 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Mino, J.-C. & Moulin, P. (2021). Les conceptions du mot *soins palliatifs* sur le terrain des équipes transversales en France. *Anthropologie et Sociétés*, *45*(1-2), 155–176. https://doi.org/10.7202/1083799ar

Article abstract

In France, from the year 2000, Health Authorities chose the development of mobile teams rather than inpatient units for a better dissemination of palliative care during end-of-life care. In this context, our article analyses, from data we gathered in field studies from end 1990's to early 2010s, the conceptions of the word *palliative care* by the different protagonists of care. Results show a link between these conceptions and the role occupied by these protagonists: for patients and relative, palliative care is a synonymous of death; palliative care professionals see it as a multidimensional intervention; other professionals reduce it as cure abstention. These conceptions resume what these actors do and what they think they can do in relation to their place in end-of-life care. These results reveal the initial context and some issues for palliative care during mobile teams' institutional development in French medicine.

Tous droits réservés © Anthropologie et Sociétés, Université Laval, 2021

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

LES CONCEPTIONS DU MOT *SOINS PALLIATIFS* SUR LE TERRAIN DES ÉQUIPES TRANSVERSALES EN FRANCE

Jean-Christophe Mino
Pierre Moulin

Les équipes transversales, modalité principale du développement des soins palliatifs en France

Cet article aborde la prise en charge de la mort à travers l'étude de l'usage du mot *soins palliatifs* dans la médecine en France. Si la médecine moderne a concouru à la quasi-disparition de certaines pathologies dans les pays occidentaux, par ses transformations elle a aussi favorisé de nouvelles conditions de vie, de fin de vie et de mort pour les personnes malades (Baszanger 1986). C'est ce que l'on nomme la « transition épidémiologique » des maladies aiguës aux maladies chroniques. Or, ce changement ne s'est pas tout à fait accompagné d'un changement concomitant des mentalités médicales : l'organisation des soins reste bien souvent dominée par une approche technologique aiguë, particulièrement à l'hôpital (Strauss *et al.* 1985). Dans ce contexte, l'un des rares domaines où des conséquences théoriques et pratiques ont été tirées de ce changement a été la prise en charge des mourants, par le biais du mouvement dit des « soins palliatifs » (Clark et Seymour 1999 ; Moulin 2000). Sous-tendus par des techniques, des normes et des valeurs, les soins palliatifs ne se limitent pas au choix de ne plus lutter exclusivement contre la cause de la maladie. En termes de pratiques professionnelles, ces soins spécifiques consistent à se concentrer sur la qualité de vie, à mieux intégrer le patient et ses proches dans les soins, à mieux communiquer et à développer une approche dite « globale et interdisciplinaire » de la fin de vie (Jacquemin et de Broucker 2014).

Les soins palliatifs se sont développés initialement dans les années 1960 en Angleterre par la création de lieux spécifiques organisés pour l'accompagnement des mourants : les *hospices* (Clark 1999). À l'origine, ces structures étaient financées par des fonds caritatifs et situées en dehors de la médecine conventionnelle et des hôpitaux du Service de santé national britannique[1], axés

1. National Health Service (NHS).

sur la guérison et le traitement des maladies aiguës (James et Field 1992). La coupure spatiale se doublait, pour les professionnels qui travaillaient dans les *hospices*, d'une différence d'objectifs et de savoir-faire clinique. Cette organisation, transposée à l'hôpital dans l'unité de soins palliatifs (USP), a permis le développement d'un modèle inédit de soins et d'accompagnement offrant aux malades une option alternative aux décès survenant habituellement dans l'atmosphère technique de l'hôpital (Moulin 1999 ; Castra 2003). Ce modèle a pour enjeu, autant que faire se peut, de faciliter une mort apaisée par la prise en compte et le soulagement des symptômes physiques, des douleurs et des souffrances, et la possibilité pour le patient d'évoquer sa propre disparition et de mettre en ordre ses affaires. En Angleterre, le secteur[2] des soins palliatifs repose aujourd'hui sur un éventail diversifié de services d'hospitalisation et de ressources au sein même du Service de santé national, à l'hôpital et à domicile[3] : *hospices*, unités hospitalières de type USP, équipes transversales hospitalières et hôpitaux de jour, consultations et équipes de soins palliatifs à domicile, infirmières coordinatrices, etc.

En France, le secteur des soins palliatifs est de taille beaucoup plus modeste et il n'existe pas à proprement parler d'*hospices*. Surtout, à la différence de l'Angleterre, l'État, dont le rôle est central dans la planification sanitaire en France, n'a jamais eu la volonté de créer beaucoup de lits dans des USP spécialisées, ceci en accord avec une certaine vision médicale. Dès la première circulaire ministérielle « relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale » (France. Direction générale de la Santé 1986), le secteur des soins palliatifs est appelé à rester un domaine restreint et il doit diffuser savoirs et savoir-faire au reste de la médecine, car, « à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs » (*ibid.*). Au milieu des années 1990, l'Ordre des médecins, représentant officiellement la profession, soutient la philosophie des soins palliatifs, mais prend lui aussi officiellement position contre la généralisation de services d'hospitalisation spécialisés au nom de la déontologie[4]. Cette généralisation aboutirait selon lui à une forme inacceptable de ségrégation de la fin de vie dans des « mouroirs ». Pour l'Ordre, les soins palliatifs se caractérisent par certaines attitudes, des gestes diagnostiques et

2. Le terme *secteur des soins palliatifs* désigne l'ensemble des moyens, matériels et humains, des structures spécialisées en soins palliatifs.
3. Dès le milieu des années 1970, des unités d'hospitalisation et des équipes mobiles ont été créées dans les hôpitaux et financées par le Service de santé national britannique. Certains auteurs ont parlé d'une routinisation et d'une bureaucratisation des soins palliatifs liées à leur développement, au financement public et à leur reconnaissance comme spécialité médicale à la fin des années 1980 (James et Field 1992).
4. La version de 1995 du code de déontologie médicale pose qu'il appartient d'abord à tout médecin de s'occuper des soins en fin de vie (France. Conseil national de l'Ordre des médecins 1996, 2006). Réaffirmant cet impératif, le document *Déontologie médicale et fin de vie* publié l'année suivante met en avant la responsabilité des médecins jusqu'à la mort de leur patient : ils doivent lui dispenser eux-mêmes des soins palliatifs à l'hôpital ou en ville.

thérapeutiques adaptés, pouvant être effectués par tout professionnel sous réserve d'une formation, d'attention au malade et à ses proches, ainsi que d'un travail en équipe. À cette époque, les pionniers de ce domaine évoquent eux-mêmes la diffusion des soins palliatifs qui permettraient à ceux-ci de « se dissoudre dans la médecine » (Lert 1997). Or, en 1997, on dénombre seulement une centaine de structures de soins palliatifs dans les 3500 hôpitaux français. Devant ce constat, un plan est lancé par le ministre de la Santé et une proposition de loi est votée à l'unanimité par le Parlement[5], la Loi nº 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (*JO* 1999).

Cette loi entérine et officialise la vision française des soins palliatifs comme *des pratiques qui peuvent être mises en œuvre par tout professionnel de santé*. Ainsi, dans le plan ministériel, la stratégie n'est pas de multiplier des lits dans les USP pour accueillir les malades, mais de faire en sorte de transmettre des savoirs et des savoir-faire (Mino *et al.* 2001). Selon cette logique, l'accès aux soins palliatifs n'équivaut pas à l'accès à des structures d'hospitalisation spécialisées[6], mais plutôt à la garantie que le patient et ses proches auront affaire, le moment venu, à des professionnels (non spécialistes, mais) compétents face aux problèmes de la fin de vie. Ceux-ci doivent donc être formés, conseillés, soutenus et « accompagnés » dans leur exercice clinique. La politique française de développement des soins palliatifs sera donc une « politique des pratiques » (Mino et Frattini 2007) : elle a pour but de faire évoluer la manière dont les professionnels s'occupent des personnes en fin de vie. En conséquence, plutôt que de créer des lits, on préfère développer en priorité des équipes *transversales* considérées « en quelque sorte comme des courroies de diffusion des soins palliatifs » (Lert 1998). Il s'agit de petites structures associant médecin(s) et infirmière(s) où on retrouve parfois un psychologue. À l'hôpital, ce sont les équipes dites « équipes mobiles de soins palliatifs » (EMSP) sans lits d'hospitalisation et au domicile, des équipes dites « de coordination » des « réseaux » de soins palliatifs. Prévaut le principe qu'elles n'assument pas la responsabilité de la décision thérapeutique et de la réalisation des soins, mais se déplacent pour agir en vertu du conseil et du soutien des professionnels dits « référents » sur la base d'une évaluation des besoins de la personne malade (Mino et Lert 2003 ; Mino 2007). Aujourd'hui les équipes transversales représentent la très grande majorité des structures, soit environ les trois quarts (426 EMSP et 99 équipes de réseaux pour 157 USP[7]) (CNSPFV 2020). Si ce type

5. Voir https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/ (page consultée le 11 avril 2021).
6. Dès le premier plan, les USP sont appelées à rester très limitées et sont posées comme des centres d'excellence pour les cas complexes, la recherche et la formation.
7. On peut lire la dynamique de création des structures dans les chiffres. Au début des années 1990, les USP étaient très majoritaires : 26 USP sur 32 structures (Delbecque 1993). Puis les équipes transversales se sont multipliées du fait de la politique de l'État. En 2004, il y avait 317 EMSP et 84 équipes de réseaux (soit environ 80 % des structures) pour 78 USP. En 10 ans, le nombre de ces équipes avait été multiplié par 65 et celui des USP, par 3 (Mino et Frattini 2007).

d'équipes existe aussi en Angleterre, où les fondateurs des premières équipes mobiles françaises ont puisé leur inspiration, il faut noter que là-bas elles font partie de l'éventail du dispositif de soins palliatifs, étant rattachées à une unité d'hospitalisation. Ce n'est pas le cas en France.

Comprendre sur le terrain le mot *soins palliatifs* dans le contexte du développement des équipes transversales

En regard de cette vision institutionnelle, politique et médicale, quelle est la perspective des acteurs de terrain, en particulier des professionnels de santé ? En effet ce sont eux qui sont confrontés à la mort et qui mettent en œuvre les pratiques de fin de vie. Ce point est crucial pour la recherche sur les soins palliatifs, mais aussi en matière d'organisation des services de santé. Certes, l'idée même d'une prise en charge spécifique de la mort est récente dans la médecine. Les soins palliatifs étaient présentés initialement comme un accompagnement des mourants dans un lieu y étant affecté, l'unité de soins palliatifs. Or ce n'est pas l'option qui a été choisie en France, qui a essentiellement préféré soutenir, à l'aide d'équipes transversales, les professionnels directement responsables des soins de fin de vie des patients. Comment cela se passe-t-il sur le terrain ? En effet, mettre en œuvre de tels soins nécessite une autre perspective que celle de soins « curatifs » aigus, perspective qui appelle une vision à plus long terme et une approche beaucoup moins technique et « agressive » de la prise en charge (c'est-à-dire à risque d'effets délétères), orientée sur le confort avec des pratiques en quelque sorte ralenties et réflexives[8]. La mise en place d'une telle démarche de soin dans les services hospitaliers ou au domicile peut se heurter aux conditions mêmes d'exercice de la médecine contemporaine (Fortin et Blain 2013), caractérisées par le contexte aigu ou l'urgence, la nécessité de prioriser, voire de trier des malades, la détermination du cadre biomédical des problèmes, la préférence médicale pour l'action vis-à-vis de l'abstention, les contraintes de l'exercice de la technique, l'attente de traitements de la part des patients et des proches, etc. Ainsi, au-delà des définitions officielles des sociétés savantes et des ouvrages spécialisés, et pour mieux comprendre les pratiques sur le terrain, il apparaît utile d'examiner la signification du mot *soins palliatifs* pour les professionnels, et de l'analyser dans le contexte du développement de ces nouvelles équipes transversales.

Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les enquêtes de terrain que nous avons menées au cours d'une période très particulière, située entre la fin de la décennie 1990 et le début de la décennie 2010[9]. Cette période d'une

8. Michel Castra (2003), dans son étude d'une unité de soins palliatifs en France, parle à ce propos d'un « choc de la lenteur » ressenti en USP.
9. Ces enquêtes ont été menées dans les contextes suivants : équipes transversales de soins palliatifs à domicile et à l'hôpital ; médecins hospitaliers des services d'oncologie, gériatrie, maladies infectieuses, neurologie générale, néphrologie, soins intensifs, urgences ; médecins généralistes ; unités neurovasculaires pour les personnes ayant subi un accident vasculaire

quinzaine d'années, à partir du vote de la Loi nº 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et du plan gouvernemental, peut être considérée comme la phase de développement des soins palliatifs en France, faisant suite à la phase « des pionniers » allant du milieu des années 1980, avec la création en 1987 de la première USP, à la fin des années 1990. Dans le contexte de création de nouvelles équipes transversales, ces enquêtes avaient pour but de décrire analytiquement et de mieux comprendre les pratiques et l'organisation des soins de fin de vie dans une perspective de recherche sur les services de santé. Sur le plan de la méthode, ces travaux se sont situés dans la lignée des enquêtes de terrain de l'École interactionniste de Chicago, se caractérisant par un accès direct aux séquences d'action, aux conversations entre les personnes, aux réflexions qui les accompagnent, et mettant l'accent sur les liens entre le chercheur et ceux qu'il étudie. L'ensemble du recueil et de l'analyse de ces données a utilisé le cadre de la théorie ancrée (*grounded theory*), développée initialement par Barney Glaser et Anselm Strauss (1967).

Dans le présent article, notre perspective vise à mener une analyse complémentaire de nos données en cherchant plus particulièrement à examiner le mot *soins palliatifs* dans ce contexte particulier. Les représentations des « soins palliatifs » ont été étudiées auprès du grand public hors situation de maladie (CRÉDOC 2004 ; d'Hérouville 2004 ; Fondation de France et Ipsos 2009 ; IFOP 2014) ou auprès de professionnels de santé (Ben Diane *et al.* 2005 ; Etien *et al.* 2008 ; Toulouse *et al.* 2016 ; Calvel *et al.* 2019 ; Lacroix et Leboul 2019). Il en ressortait essentiellement, tant chez les profanes que les professionnels, des représentations associées à la fin de vie et à la mort, avec l'arrêt des traitements « curatifs » et l'accompagnement des patients. Mais les différences entre les catégories de profanes et de professionnels n'ont pas été creusées par ces mêmes études, et elles ont été menées en dehors du terrain des soins, c'est-à-dire dans le cadre de sondages, de questionnaires, d'entretiens ou de groupes de discussion. Nous souhaitons pour notre part mieux comprendre comment le mot *soins palliatifs* est utilisé en pratique sur le terrain. Que révèle-t-il des représentations des acteurs qui l'employaient dans le contexte du développement des équipes transversales à la fin des années 1990 et durant les années 2000 et dans le cours même des soins ?

Nous nous sommes donc intéressés à ce terme tel qu'il a été entendu et retranscrit dans les notes de terrain au cours de la « trajectoire de mort » (Strauss 1992), c'est-à-dire dans le cadre du travail, lors des échanges entre les acteurs. Nous avons examiné le sens ethnographique, en quelque sorte, du mot *soins palliatifs* lors de l'observation des interactions et des discussions avec les enquêtés, et pas seulement au cours d'entretiens de recherche à part, menés dans

cérébral (AVC) ; services d'hospitalisation à domicile (HAD) ; établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ; unités de soins palliatifs (voir les références Mino et Moulin en fin d'article).

un bureau. Toute utilisation d'un mot peut faire l'objet de transformations plus ou moins importantes dans son contexte d'usage, en fonction des enjeux propres à ce contexte et à ceux qui l'emploient. En portant attention aux détails, en examinant qui le prononce, quand et comment, entre professionnels et avec les patients et leur entourage, nous avons considéré le mot *soins palliatifs* à la fois comme concept *in vivo* (Strauss et Corbin 1998) et comme moyen de comprendre les conceptions des enquêtés en lien avec l'organisation des soins.

Pour Anselm Strauss et Juliet Corbin, les détails sont intéressants non seulement dans un sens descriptif, mais aussi dans un sens heuristique : il faut être sensible à ce que dit l'enquêté, à comment il le dit, dans quel sens, et à ce que cela donne à comprendre des enjeux du contexte dans lequel il le dit. Nous avons été attentifs au rapport du mot à son terrain, en examinant quel était l'usage du terme *soins palliatifs* dans les interactions de la fin de vie liées aux équipes transversales. Il s'agissait de sérier les contextes dans lesquels ce vocable a été prononcé afin de voir ce que les usages locaux en faisaient, de mieux en saisir les significations sur le terrain des soins et de faire le lien avec les pratiques. Notre analyse dévoile des différences structurantes entre, d'une part, les membres de ces équipes et, d'autre part, les professionnels non spécialistes, que nous appellerons « référents », et enfin les profanes (les patients et leur entourage). Cette approche permet de mieux comprendre les conceptions dominantes des « soins palliatifs », en lien avec certains enjeux sous-jacents de leur développement pendant la période d'une quinzaine d'années où les équipes transversales se sont déployées dans le système de santé.

« Un synonyme de mort immédiate » pour le patient et son entourage

Avant d'identifier les équivalences principales du terme *soins palliatifs* pour les professionnels, nous commencerons par l'interprétation des patients et des proches, qu'ils soient hébergés par les services hospitaliers « curatifs » ou soignés au domicile. Nous verrons qu'elle se distingue de celles des professionnels. En effet, selon nos notes consignées lors des prises en charge (et non dans le cadre d'entretiens, de groupes de discussion ou de sondages grand public), les profanes comprennent le plus souvent « le mot » comme l'annonce d'une mort imminente. Cette conception pourrait se résumer ainsi : « soins palliatifs = mort », formule terrifiante pour les proches et pour les patients puisqu'elle désigne ce contre quoi ils luttent dans le contexte d'une maladie grave. Ainsi, lorsqu'une infirmière d'une équipe mobile hospitalière lui donne sa carte de visite, la mère d'un jeune patient la déchire. Après, elle lui dira : « J'étais en colère en lisant : soins palliatifs. Pour moi, c'était synonyme de mort immédiate ».

De prime abord, les profanes repoussent l'idée que la fin est proche ou, du moins, évitent d'en parler ouvertement dans le contexte des soins comme l'avaient analysé Glaser et Strauss (1965) à travers le concept de « contexte de conscience [de mort][10] ». Or, justement, le modèle des soins palliatifs a pour trait caractéristique de faire en sorte autant que possible d'amener le patient et ses proches vers un contexte de conscience ouverte. Ainsi les soins palliatifs sont associés à la mort et en deviennent synonymes. On le voit au moment du transfert des malades en USP à partir des services hospitaliers. C'est pour les professionnels un moment critique quant au discours à tenir. Dans le cas suivant, les traitements ont été arrêtés définitivement, mais le patient n'a pas été prévenu de la décision de l'envoyer en USP. Les spécialistes des soins palliatifs discutent entre eux du fait qu'il garde encore espoir :

> Infirmière 1 — Il a envie de remarcher ; cette décision de transfert en USP, c'est comme si l'hôpital le forçait à penser à ça, à du mal […].
>
> Médecin 1 — C'est trop tôt pour voir l'effet de la radiothérapie — s'il est soulagé ou pas.
>
> Médecin 2 — Il n'y a pas de structures où l'on peut attendre.
>
> Psychologue — [*Approuvant.*] Il manque un lieu [où transférer le patient], il manque une case [dans le système de soins].
>
> Médecin 2 — Les USP peuvent jouer ce rôle.
>
> Psychologue — [*S'y opposant.*] Il faut être au clair avec le malade, il faut que le malade soit au clair avec pourquoi il est là, il faut se rappeler symboliquement *soins palliatifs*, ce que cela veut dire.

Dans nos observations de terrain des équipes transversales, l'incurabilité et de ce fait la perspective de la mort n'étaient pas souvent évoquées par les médecins « référents » en raison d'une volonté de maintenir l'espoir du

10. Le « contexte de conscience de mort » (« *death awareness context* ») recouvre l'ensemble des configurations possibles selon le type de conscience que les différentes personnes (patient, famille, infirmières, médecins) ont de la mort prochaine du patient. Cette conscience spécifique comprend à la fois ce que « chaque personne interagissant sait du statut défini du malade et la connaissance qu'elle a de la conscience que les autres ont de sa propre définition. […] C'est le contexte dans lequel les gens interagissent en même temps qu'ils le découvrent » (Strauss 1992). Il y a quatre types de contexte : 1) le « contexte de conscience fermée » (« *closed awareness* ») : les professionnels savent, pas le malade ; 2) le contexte de « conscience présumée » (« *suspected awareness* ») : le malade se doute de quelque chose, les professionnels font comme si de rien n'était ; 3) le contexte de « conscience de feinte mutuelle » (« *mutual pretence awareness* ») : chacun sait et fait comme si de rien n'était ; 4) le contexte de « conscience ouverte » (« *open awareness* ») : tout le monde sait et en parle ouvertement.

patient[11]. Ils craignaient alors que le passage d'une équipe transversale de « soins palliatifs » n'en dévoile la réalité, et il vaut mieux alors taire le mot. Pour un médecin de soins palliatifs en équipe mobile :

> [Il est] très rare qu'on se présente d'emblée comme « soins palliatifs » ; j'ai peur de la réaction des gens. Parfois c'est très clair, c'est super clair : tu prononces le mot *soins palliatifs* et ils deviennent tout verts, ils n'avaient pas compris. Ils mettent autre chose que moi ; pour eux, *soins palliatifs*, cela veut dire « fin de vie, phase terminale ». Entendre *soins palliatifs*, ils entendent : « Je vais mourir » — c'est très proche.

D'après nos observations, beaucoup de malades entrent donc à leur insu « en soins palliatifs » (nous verrons dans la partie suivante ce que signifie cette acception) et le souci pratique de nombreux spécialistes des équipes spécialisées, à l'hôpital comme au domicile, semble tout d'abord de ne pas être identifiés par cette étiquette. C'est un principe de prudence tant vis-à-vis du malade que des autres professionnels, pour garder sa propre légitimité à intervenir : il s'agit de ne pas affoler le patient et de ne pas être en porte à faux avec ceux qui n'ont pas l'habitude d'évoquer la fin de vie ouvertement.

Les notes de terrain montrent que les spécialistes des équipes transversales de soins palliatifs évitent habituellement, au départ, de se présenter comme tels au patient ou à ses proches. Dans les conversations, toute allusion à ce mot est effacée. D'où aussi la tendance fréquente, lors des interactions avec les profanes, de se débaptiser et de recourir à diverses expressions euphémisantes pour se présenter sans les heurter — « équipe de la douleur », « soins de support », « soins continus », « soins de confort », « soins holistiques » — ou bien aussi de présenter l'USP au patient qui va y être orienté comme une simple « maison de repos ». Il s'agit en quelque sorte « d'avancer masqués ».

Mettre en avant la douleur sert habituellement à cacher au patient la spécialité des soins palliatifs. Les professionnels non spécialistes présentent ces équipes comme étant chargées des « soins de confort », celles-ci mettant en avant le terme *douleur/confort* ou se présentant comme « infirmières de la douleur » afin de ne pas prononcer le mot fatidique. L'entrée en scène est ainsi facilitée et, surtout, elle n'affole pas le malade. Pourtant, lorsque celui-ci ne souffre pas, les équipes sont en porte à faux avec lui. Ainsi, avant d'aller voir un patient qui n'éprouve pas de douleur, une infirmière hésite : « D'habitude, on se présente comme une équipe douleur ; là, il n'a pas mal… Qu'est-ce qu'il va dire ? » Mais l'enjeu pour elle est plutôt de savoir ce qu'*elle* va dire ; elle sera donc très brève et ne détaillera pas son identité en déclarant : « Nous sommes une équipe mobile… »

11. Nos observations montrent aussi que, même entre professionnels, le mot *mort* est tu (lorsqu'il doit être prononcé, il laisse place à un blanc dans la conversation) ou il est euphémisé (« son départ », « elle nous a quittés », « la fin de vie », etc.).

Cette stratégie est encouragée, voire prescrite par les services de l'hôpital ou les professionnels de santé intervenant au domicile des patients selon une logique de dissimulation, comme dans le cas suivant où un médecin d'une équipe transversale explique que son confrère hospitalier l'accusait violemment : « Si je voulais tuer la patiente, je n'avais qu'à lui dire que j'étais les soins palliatifs ! » Le terme signifiant pour les profanes une mort imminente ou du moins inéluctable, le prononcer risque de faire mal inutilement ou pire, comme le dit cet autre psychologue, de « tuer psychiquement ». Ainsi, non seulement les soins palliatifs sont associés symboliquement à la mort, mais encore, dans les représentations, ils peuvent être associés au fait de la provoquer symboliquement (ou même réellement, comme on le verra plus loin). Cela se constate avec l'image de « la faux » ou du « corbeau » parfois accolée aux membres des équipes mobiles par les autres professionnels, le paradoxe étant que ce sont ces derniers qui induisent la coïncidence entre l'arrivée de ces équipes et l'imminence de la mort lorsqu'ils les appellent au dernier moment.

Dans ce contexte on comprend que la stratégie de dissimulation du mot par les équipes transversales soit courante. Ainsi une infirmière de soins palliatifs est outrée qu'un interne (résident) du service, appelant pour une nouvelle demande, précise qu'il ne faut pas prononcer le mot devant la famille, car celle-ci n'est pas au courant du pronostic. Elle est choquée qu'il le lui demande explicitement alors qu'elle sait comment se comporter après dix ans d'expérience dans cet hôpital. Le même jour, une autre soignante avait averti de ne pas mettre l'une des blouses (que l'on devait renvoyer à la lingerie de l'hôpital) parce que par erreur la mention « soins palliatifs » y avait été inscrite à la place de l'acronyme incompréhensible « EMSP » (équipe mobile de soins palliatifs). Cette stratégie peut nécessiter d'être plus actif, par exemple de rayer le mot *soins palliatifs* d'une carte de visite qu'une infirmière remet à un patient au moment de sa sortie.

In fine, l'un des principaux enjeux auxquels les spécialistes des équipes transversales de soins palliatifs étaient confrontés du fait de cette équivalence entre « soins palliatifs » et « mort » recélait le risque d'un cercle vicieux. Pour que les médecins référents consentent à leur intervention, ils ont dû se conformer à la politique du « non-dit » (le silence), que ce soit à l'hôpital ou au domicile. Ceci risquait d'encourager le report du dévoilement du caractère palliatif de la prise en charge à la toute fin de la trajectoire, parfois au moment même de l'agonie. La conséquence était de renforcer l'équivalence entre soins palliatifs et mort et d'affubler les spécialistes de ce stigmate, ce qui les a sans doute encouragés, comme nous le verrons plus loin, à l'effacer de la définition de leur travail.

« Elle passe en soins palliatifs » : une phase d'abstention selon les professionnels référents

À la différence des profanes, comment les professionnels de santé, à l'hôpital et au domicile, utilisent-ils le terme *soins palliatifs* au cours des échanges à propos d'un patient ? Nos données montrent que cela varie selon le fait d'être spécialiste des soins palliatifs ou non. Dans le cas des non spécialistes, médecins référents, le terme est utilisé pour désigner une séquence temporelle : on va désigner un patient selon le fait qu'il « est en soins palliatifs » ou pas. Les professionnels désignent par ce terme la *phase* durant laquelle on a arrêté les thérapies curatives, ou du moins décidé de ne plus engager de nouveaux traitements. Pour le dire autrement, il s'agit de la séquence finale de la trajectoire, lorsqu'il n'y a plus de traitement « actif » destiné à agir sur la maladie ou sur son évolution ou sur la survie du patient (chimiothérapie, radiothérapie, médicaments anti-infectieux, etc.), ce qui représente ainsi une perte définitive de l'espoir de guérir.

Ainsi, dans le cas de madame L., qui se trouve dans le coma, l'interne (médecin résident) hésite sur l'arrêt du traitement : « Si elle ne se réveille pas, elle passera en soins palliatifs, mais là, on est dans une phase aiguë. » Pour le moment, « elle n'est pas "soins palliatifs", ce n'est pas une patiente "soins palliatifs" ». Quelques jours plus tard, la patiente est toujours dans le coma et on arrête la chimiothérapie. La patiente n'est plus dans la même phase de la trajectoire de soins : « Ça se confirme : elle est en soins palliatifs, on a vu la famille ». Dans cette même acception du terme, c'est-à-dire « phase d'absence de thérapeutiques », il y a la réaction violente de ce médecin lorsqu'il apprend qu'une équipe mobile a été appelée pour l'une de ses patientes encore traitée par chimiothérapie : « Quand il a appris qu'on [l'équipe mobile] la suivait, il est entré dans une colère noire : "Ce n'est pas des soins palliatifs." »

Il faut souligner que du fait de leur savoir sur la maladie et de leur connaissance du cas du malade, seuls les médecins référents, directement responsables des patients, décident et peuvent donc arrêter les traitements et étiqueter un patient « soins palliatifs ». Cela relève de leur responsabilité professionnelle. Ils disent alors d'un patient qu'il « passe » en soins palliatifs en tant que phase temporelle et séquence de la trajectoire. Ce passage d'un type de soins à un autre (curatif/palliatif) augure simultanément pour le patient le passage d'un statut social à l'autre : de malade à « mourant » (Higgins 2003). C'est fréquemment, on l'a vu, le moment où l'on va appeler les spécialistes de soins palliatifs comme ce médecin qui a suspendu tout traitement pour deux malades et qui appelle l'équipe mobile, car « ils [les proches] sont dans le déni, il faut leur faire comprendre qu'ils [les patients] sont en soins palliatifs ».

On voit qu'ici les équipes de soins palliatifs sont mobilisées vis-à-vis des profanes, dans une perspective que l'on pourrait qualifier de « pédagogique », pour leur faire comprendre qu'il n'y a plus de traitement.

Le passage entre les deux phases, que l'on nomme « phase curative » et « phase palliative », se décline très différemment selon le type des pathologies considérées, d'une spécialité médicale à une autre, et selon les services cliniques de prise en charge, par exemple de manière très clivée dans le cas du cancer et à l'inverse de façon plus intriquée dans le cas du sida (Joly et Gueit 2012). Les spécialistes des soins palliatifs participent eux-mêmes de manière exceptionnelle aux prises de décisions relatives à l'arrêt des traitements (Mino *et al.* 2016). Ainsi existent différentes conceptions de ce qu'est la « phase palliative » chez les professionnels, à l'hôpital ou au domicile (Mino et Lert 2003 ; Mino 2016) ou dans les établissements pour personnes âgées (Beyrié *et al.* 2016). Dans les hôpitaux que nous avons étudiés, les patients sont traités « activement » le plus longtemps possible[12], c'est-à-dire souvent jusqu'à la « fin de vie », expression correspondant sur le terrain aux tout derniers jours ou heures avant la mort. Les limites entre les deux phases restent alors floues, instables, rarement manifestes et variables d'un praticien à l'autre (Mino et Fournier 2008). Et même après une décision d'arrêt thérapeutique, la question peut être encore de savoir s'il faut continuer ou arrêter les soins vitaux comme la transfusion sanguine, la renutrition, l'hydratation, l'antibiothérapie, la dialyse rénale (Mino *et al.* 2015). Par exemple, un interne de garde appelé en urgence décide de cesser d'administrer les antibiotiques prescrits à un patient pour une infection intercurrente. Il augmente la morphine et déclare à la famille qu'avant son passage, le patient n'était pas « en soins palliatifs » et que maintenant il l'est. Il explique qu'il faut tout arrêter pour que les soins soient « palliatifs ».

Cette définition des soins palliatifs par l'absence de thérapeutiques « actives » sur la maladie recèle le risque d'un autre stigmate que celui de la mort : c'est celui d'une attitude passive et compassionnelle dans le contexte d'une médecine contemporaine se définissant avant tout comme une action thérapeutique active (Paillet 2007). Si elle commence au moment où les traitements actifs ont échoué et sont arrêtés, permettant l'entrée en scène des spécialistes, la phase des soins palliatifs risque alors d'être synonyme d'impuissance médicale. Comme cela se passe tardivement dans la trajectoire de soins, parfois juste au moment de la « fin de vie » (agonie/mort), la conséquence pour les équipes de soins palliatifs est tout d'abord une difficulté pratique : il faut en effet suffisamment de temps avant le décès pour pouvoir intervenir et mettre en place une prise en charge adaptée. C'est possible lorsque l'arrêt de traitement « actif » est décidé suffisamment de temps avant le décès. Mais d'autres fois (trop souvent au goût des spécialistes des soins palliatifs lorsqu'ils se plaignent d'être appelés au dernier moment), la mort approche et ils devront s'en tenir à une position où il s'agira de surveiller et de gérer la séquence agonique de la trajectoire de mort, et de l'expliquer aux proches.

12. À domicile, l'enjeu étant de savoir si le médecin traitant redirige le patient vers l'hôpital en cas d'aggravation.

Si la phase des soins palliatifs est vue comme la toute dernière étape d'abstention avant la mort, alors elle nécessite essentiellement des soins compassionnels, ce qui renforce l'idée d'impuissance. Ou, pour le dire de manière méliorative, elle consistera essentiellement à « accompagner » les derniers instants. Dans ce contexte on comprend que certains médecins non spécialistes puissent limiter les soins palliatifs à des soins ultimes. Ainsi ce jeune médecin, interne (résident) du service, expliquant à une infirmière spécialiste de soins palliatifs qu'il a compris ce que la notion recouvre : « C'est morphine + Hypnovel », c'est-à-dire les deux médicaments souvent prescrits lors d'une agonie. L'autre risque de cette conception d'une phase compassionnelle proche du décès est à nouveau d'instiller le doute par rapport à l'intervention des spécialistes des soins palliatifs et la mort, car ces deux médicaments palliatifs (la morphine, l'Hypnovel) sont associés à un risque « d'accélérer » la survenue du décès (Legrand et Mino 2016). Cette idée est d'autant plus prégnante qu'à cette époque des débats publics portent sur l'euthanasie, le « double effet » lié à la morphine, la possibilité d'endormir les maladies jusqu'à la mort par sédation. Du côté des équipes non spécialisées, la distinction entre soins palliatifs et euthanasie n'était pas systématique dans la mesure où il s'agit dans les deux cas d'offrir une belle mort dépourvue de souffrance aux malades en fin de vie ; autrement dit, pour certains, « les soins palliatifs, c'est de l'euthanasie douce[13] » ou, comme le dit cette aide-soignante d'un service hospitalier :

> Maintenant, on a trouvé le soin palliatif — c'est vrai. C'est pas très loin de l'euthanasie, en fin de compte ; en réfléchissant un petit peu, c'est pas très loin. On fait quoi ? On met un peu de morphine en plus. Le soin palliatif, ça tue à petit feu ! L'euthanasie, c'est radical, tout de suite, sur le champ. C'est la seule différence. Pour moi, c'est la seule différence réelle…

Du côté des spécialistes des soins palliatifs, ce qui différencie fondamentalement un acte de soin palliatif d'un geste euthanasique, c'est *l'intention* du prescripteur qui vise soit, dans le premier cas, à soulager le symptôme jugé intolérable du malade (douleur, angoisse), *quitte* à prendre le risque de hâter le moment de la mort (« double effet »), soit, dans le second cas, à provoquer délibérément celle-ci[14].

Pour résumer, dans nos notes de terrain, le point commun pour les non-spécialistes était que les soins palliatifs renvoyaient à une période finale de la prise en charge du malade : ainsi le patient « passe en soins palliatifs » après la décision de ne plus le traiter et d'opter pour une attitude compassionnelle. Dans

13. Il faut noter que dans les débats sur la fin de vie en France, certains partisans de la légalisation de l'euthanasie défendent cette idée pour faire apparaître une continuité entre soins palliatifs et euthanasie.
14. D'un point de vue clinique, cette intention peut se lire objectivement dans la dose et la dynamique de la prescription : c'est aussi dans la prescription et sa chronologie selon le contexte qu'on peut lire/interpréter l'intention de soulager le patient ou de hâter la mort.

les faits, cette frontière apparaissait clairement si la perspective de l'incurabilité et de la mort était envisagée explicitement par les médecins ou lors de la décision d'orienter le patient vers une USP nécessitant qu'il ne reçoive plus de traitement « actif » sur la maladie. À l'instar de la représentation sociale de la « santé vide » identifiée par Claudine Herzlich (1992 [1969]) qui définissait la santé comme l'absence de maladie, les soins palliatifs apparaissaient ici comme des « soins vides », en référence à l'absence de traitement. Or, de leur côté, les spécialistes des équipes transversales vont envisager les soins palliatifs non comme un simple accompagnement compassionnel, mais bien comme une médecine active et technique relevant d'une véritable expertise comme on va le voir maintenant.

« On fait "du symptôme" » : des soins actifs selon les membres des équipes transversales

Dans nos notes de terrain, l'étiquette « soins palliatifs » est habituellement attribuée au patient qui n'est plus dans une phase de traitement « actif ». Les soins palliatifs désignent ainsi une phase de la trajectoire de soins définie en négatif (absence de traitement), ce qui rejoint d'ailleurs la définition commune de « palliatif » comme un problème irrésolu, un remède insuffisamment efficace (un pis-aller, un substitut à défaut d'une solution). Un médecin de soins palliatifs exerçant dans une équipe mobile oppose à cette définition négative, dans l'extrait suivant, une autre conception, positive :

> Les soins palliatifs, ce sont des soins continus ; on fait « du symptôme », il y a de la place pour l'anticipation, c'est le soin continu […]. Cela ne me choque pas de prendre en charge quand les gens ont encore de la chimio ; cela me choque que l'on me refile les patients quand le chimiothérapeute ne sait plus quoi faire. Une chose choquante, c'est quand on est appelé juste… [pour l'agonie].

Ici, c'est l'attitude de certains médecins référents qui apparaît négative : ils « refilent » les malades aux spécialistes des soins palliatifs comme s'il s'agissait d'une chose encombrante, parce qu'ils « ne sa[vent] plus quoi faire ». Cette utilisation des soins palliatifs (et de leurs spécialistes) pour le « sale boulot » (Hughes 1996) lié à l'incurabilité et à la mort « choque » le médecin sus-cité. Celui-ci y voit une non-reconnaissance de la spécificité de son approche. Pour ce médecin, la question de la phase temporelle des soins importe finalement peu (« [c]ela ne me choque pas de prendre en charge quand les gens ont encore de la chimio »), car il met l'accent sur ce que l'équipe *fait*, c'est-à-dire sur son action (« <u>on fait</u> "du symptôme" ») et non sur l'absence de traitement actif sur la maladie.

Si les définitions des soins palliatifs peuvent varier selon les spécialistes des équipes transversales, elles ont en commun de renvoyer à une action substantielle et remettent en cause le « passage » abrupt d'une phase à l'autre. Cette conception souligne l'intrication du « curatif » et du « palliatif » et

l'importance de leur complémentarité, ce que ce médecin appelle « des soins continus ». Ceux-ci nécessitent de pouvoir s'occuper des malades bien avant l'arrêt des traitements curatifs et la « fin de vie », comme les membres des équipes le soulignent régulièrement sur le terrain devant les professionnels non spécialistes. Cette conception des spécialistes pointe aussi vers tout le travail que les soins palliatifs demandent et revendiquent ici comme part entière d'une médecine définie comme action thérapeutique active. Ils y déploient une logique utile aux patients et aux professionnels, une logique thérapeutique ayant trait non pas à la maladie sous-jacente, mais aux symptômes : « Les soins palliatifs, ce sont des soins continus ; on fait "du symptôme", il y a de la place pour l'anticipation ».

« On fait "du symptôme" » : cette manière de voir donne aux professionnels des équipes transversales un objet clinique comme pour les autres spécialistes, ici le « confort » du patient, qui est l'objectif principal du travail, la pierre angulaire des soins palliatifs. Dans cette perspective, soulager le patient démontre de manière publique la dimension « opératoire » et efficace des soins palliatifs. Ici la lutte contre la douleur qui, comme on l'a vu auparavant, apparaît comme le travail mis en avant avec le patient est ce qui rapproche les spécialistes du mode de raisonnement des autres professionnels et constitue leur faire-valoir principal. Ainsi les membres de ces équipes font une évaluation systématique de la douleur. Ils engagent le plus souvent les relations avec les patients à partir de la douleur, au moins lors de leur première visite, et ceci même lorsque la demande des services n'en fait pas mention. De manière générale, la teneur des échanges avec les autres professionnels référents reste très clinique. Ce travail ancre ces équipes dans la médecine : il existe un corpus de connaissances et de savoir-faire pour une bonne part issus des soins palliatifs eux-mêmes ; la douleur permet de mobiliser la démarche médicale (diagnostic/traitement/résultats) qui réengage leurs membres dans l'action, « le faire » si important pour la profession ; ils peuvent aussi avoir recours aux hiérarchies habituelles (« l'urgence »), le système d'évaluation clinique standard (lecture du dossier, interrogatoire, examen physique).

Bref, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes « fait » des membres de ces équipes des médecins et des infirmières à part entière. Ils peuvent « traiter » les problèmes, « faire quelque chose », proposer des solutions dont on pourra évaluer l'efficacité. Les soins palliatifs sont alors vus comme « actifs » et non pas passifs et compassionnels. Leur définition s'inscrit dans une division entre « soins actifs sur l'évolution de la maladie à visée étiologique » et « soins actifs sur les symptômes à visée de confort », et non plus dans la division précédente entre phase d'action thérapeutique et phase d'abstention palliative. Les soins palliatifs s'inscrivent ainsi pleinement dans la médecine. Cet aspect médical est important sur le terrain et aussi de manière symbolique, au point que la revue française de soins palliatifs *Soins palliatifs et accompagnement* a été renommée *Médecine palliative et soins continus*. Par ailleurs, les représentants

institutionnels des soins palliatifs se sont battus pour que la discipline soit reconnue comme une spécialité médicale à part entière et comme une discipline universitaire au travers du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie (France. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes 2015), et ce, bien que les débats aient été vifs au sein du milieu professionnel.

Pour autant, les membres des équipes transversales ne revendiquent pas une spécialité en « soins palliatifs » d'exercice exclusif (c'est contraire à leur existence même et à leur mission d'aider leurs collègues). Ils considèrent même que d'autres professionnels non spécialistes « font des soins palliatifs » et, comme le dit cette autre infirmière de soins palliatifs : « J'ai un copain pédiatre en hémato ; il m'a dit : "Moi, j'en fais tout le temps, des soins palliatifs." Peut-être qu'ils font très bien. »

Mais l'important, ici, est que c'est bien l'expertise requise et le type d'approche (connaissances, expériences, savoir-faire, savoir-être, compétences de communication, mode d'organisation, valeurs) qui permettent de parler de « soins palliatifs » et non la phase de la maladie. Les spécialistes mettent en avant le savoir et l'action, et non la dimension temporelle et l'abstention. La différence entre curatif et palliatif concerne alors le type d'intervention selon la cible (maladie/symptômes) et selon la visée (survie/confort). Ce faisant, on remarque le glissement d'une vision de l'intervention médicale comme traitement d'une maladie pour la survie à celle de pratiques plurielles agissant pour adoucir l'expérience du malade. Quand les professionnels référents parlent de patients « en [phase de] soins palliatifs » (abstention) et limitent les pratiques aux douleurs en « fin de vie », les membres des équipes attribuent majoritairement à des patients l'étiquette de « soins palliatifs », c'est-à-dire présentant certains problèmes nécessitant une approche spécifique. C'est ce que dit une infirmière de soins palliatifs à un médecin hospitalier : « Elle n'a pas le profil d'une patiente de soins palliatifs ; elle n'est pas symptomatique. »

Il faut aussi préciser qu'ici le mot *symptomatique* ne fait pas référence seulement à la douleur ou à des dérèglements corporels, mais aussi à tout type de questions relationnelles ou psychosociales. En fait, si la douleur physique fonde la légitimité médicale des équipes transversales, cette conception des soins palliatifs ne reste pas axée sur elle. Quand le médecin déclare : « on fait "du symptôme" », il sous-entend que la prise en charge nécessite, dans la phase avancée de la trajectoire de maladie, des compétences spécifiques pour les multiples dimensions du travail inhérent à la mise en forme de la trajectoire de fin de vie du malade. Cette approche cherche donc à intégrer les dimensions médicales, psychologiques, sociales, relationnelles, ainsi que l'organisation des soins aussi bien à l'hôpital qu'au domicile, l'anticipation des problèmes au moment de l'aggravation finale (puisque le patient doit être connu des spécialistes bien avant sa « fin de vie »), l'attention accordée à l'entourage dans l'optique d'un maintien au domicile, les décisions liées à l'évolution de la pathologie et

leurs problèmes éthiques sous-jacents, etc. Alors que les médecins référents ont des représentations des soins palliatifs associées à la mort et à la souffrance (Salas *et al.* 2008 ; Dany *et al.* 2009), une telle conception mène en quelque sorte à effacer les stigmates des soins palliatifs (impuissance compassionnelle face à la mort), en affirmant que la dernière phase de la maladie appelle une prise en charge pluriprofessionnelle active et globale, une prise en charge efficace, pleinement médicale, en collaboration avec les professionnels référents. Ce qui peut même aller jusqu'à renverser le stigmate, d'une impuissance compassionnelle à un paradigme pour le soin associant une stratégie médico-soignante à une approche psychosociale, un mode d'organisation du travail et une posture éthique (Le Berre 2017 ; Moulin 2019).

Conclusion

En fin de compte, dans les discours ici étudiés, qui recouvrent des terrains menés pendant le développement des soins palliatifs en France, de la fin des années 1990 au début des années 2010, apparaissent des oppositions structurantes : les profanes voient dans les « soins palliatifs » l'équivalent d'une annonce de mort, les non-spécialistes les associent à l'arrêt de leurs traitements actifs, les membres des équipes transversales les conçoivent comme une intervention multidimensionnelle. Nos données permettent ainsi de mettre en évidence sur le terrain le lien entre, d'une part, les conceptions et les usages du mot *soins palliatifs* et, d'autre part, le rôle des différents protagonistes dans la division du travail occasionné par la mise en forme de la trajectoire de fin de vie. Ces visions traduisent à la fois la place de ces acteurs dans la chaîne des soins, ce qu'ils font en fin de vie et ce qu'ils pensent pouvoir faire. Or, parce que le terme est limité par les professionnels référents essentiellement à la phase terminale et à la mort, ceux-ci dessinent une image en creux des *soins palliatifs* face à une conception en plein de la part d'équipes transversales qui cherchent à se dégager de l'idée d'une impuissance compassionnelle.

Il ne faut pas prendre ces résultats comme une image figée, mais plutôt comme le cadre initial dans lequel les équipes transversales ont cherché leur place dans la médecine française en lien avec certains enjeux auxquels elles se sont trouvées confrontées, notamment le fait de ne pas cantonner les soins palliatifs aux derniers instants de la vie pour pouvoir les anticiper davantage. Ainsi, au moment de nos observations, les médecins référents favorisaient un appel jugé trop tardif, d'où un travail nécessaire de la part des membres des équipes pour apprendre à leurs collègues à ne pas limiter leur intervention à l'arrêt final des traitements et à les appeler avant. Comme l'a décrit Émilie Legrand à propos des équipes mobiles hospitalières (2012), cela s'est fait dans le cadre des services et aussi par le biais de la formation professionnelle continue puis initiale universitaire, mise en place à partir de la fin des années 2000. Par ailleurs, les pratiques de silence concernant le pronostic, décrites aussi par Sylvie

Fainzang (2006), appelaient pour les spécialistes de soins palliatifs un travail de longue haleine, notamment par la mise en place de formations concernant « l'annonce de mauvaises nouvelles ».

Nous avons pu observer plus récemment, en cancérologie notamment, que les conceptions évoluaient au sein de la profession médicale, conformément aux préconisations de l'OMS et à différents rapports officiels (Langlade 2015 ; Bouleuc *et al.* 2019). La définition des soins de fin de vie par les oncologues référents se partageait alors entre ceux ayant une vision proche de celle des équipes de soins palliatifs et ceux renvoyant encore ces soins à l'abstention, l'impuissance et l'accompagnement compassionnel (Mino *et al.* 2016). Ceci suggère que, à la suite du travail des équipes transversales et de la création de ce que l'on appelle des « lits identifiés[15] », la diffusion des soins palliatifs en France est sans doute entrée dans une nouvelle étape à explorer. Leur développement, en tant que mouvement professionnel, recèle l'enjeu permanent de transformer les pratiques biomédicales de la fin de vie par un mode d'organisation rendant possible des actes de lutte contre l'inconfort, laissant à la personne toute sa place dans les soins et lui permettant de garder un rôle social. Cet enjeu appelle à continuer le travail d'observation sur le terrain des soins.

Références

Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27, 1 : 3-27.

Ben Diane M. K., A. Galinier, H. Pegliasco, J. M. Lapiana, R. Favre, P. Peretti-Watel et Y. Obadia, 2005, « Deux points de vue des médecins sur les soins palliatifs », *Santé Publique*, 17, 1 : 75-85. Consulté sur Internet (https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2005-1-page-75.htm), le 11 octobre 2021.

Beyrié A., F. Douguet et J.-C. Mino, 2016, « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable », *ethnographiques.org*, 35. Consulté sur Internet (https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino), le 16 avril 2021.

Bouleuc C., A. Burnod, E. Angellier, M.-A. Massiani, M.-L. Robin, L. Copel, G. Chvetzoff, V. Frasie, A. Fogliarini et P. Vinant, 2019, « Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie », *Bulletin du Cancer*, 106, 9 : 796-804.

Calvel L., L. V. Blondet, I. Chedotal, D. Grosshans, F. Lefebvre, G. Mounier, E. Mangin et M. C. Kopferschmitt, 2019, « Difficulties in Providing Palliative Care in Identified Palliative Care Beds: An Exploratory Survey », *La Presse Médicale*, 48, 7-8 : 209-215.

15. Contrairement à ce que laisse penser ce terme, les *lits identifiés* ne sont pas des lits de soins palliatifs identifiés physiquement, cette appellation désignant un mode de tarification spécifique des séjours hospitaliers laissant la possibilité aux services d'être rémunérés par un tarif « soins palliatifs » plus rentable, valorisant donc mieux leur travail auprès des patients en fin de vie. Ce dispositif a été développé à partir de la fin des années 2000 et s'inscrit toujours dans la perspective française laissant avant tout aux professionnels référents la responsabilité et la mise en œuvre des soins de fin de vie.

Castra M., 2003, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, Presses universitaires de France.

Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CRÉDOC), 2004, « Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Étude du CRÉDOC pour l'INPES », 234. Consulté sur Internet (https://www.credoc.fr/publications/etudes-exploratoire-sur-les-connaissances-representations-et-perceptions-a-legard-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement), le 11 avril 2021.

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), 2020, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*. Consulté sur Internet (parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf), le 11 avril 2021.

Clark D., 1999, « "Total Pain", Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958-1967 », *Social Science & Medicine*, 49, 6 : 727-736.

Clark D. et J. Seymour, 1999, *Reflections on Palliative Care*. Buckingham, Open University Press.

d'Hérouville D., 2004, « Représentations sociales des soins palliatifs », *InfoKara*, 24, 4 : 159-163.

Dany L., M. C. Rousset, S. Salas, F. Duffaud et R. Favre, 2009, « Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques », *Médecine palliative*, 8, 5 : 238-250.

Delbecque H., 1993, *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie*. Paris, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville.

Etien C., L. Dany, D. Marie et S. Salas, 2008, « Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s », *InfoKara*, 23, 2 : 51-60.

Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonges*. Paris, Presses universitaires de France.

Fondation de France et Ipsos, 2009, *Les soins palliatifs. Enquête réalisée pour la Fondation de France auprès des Français.* Consulté sur Internet (http://www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-ipsos.pdf), le 11 avril 2021.

Fortin S. et M. J. Blain, 2013, *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

France. Conseil national de l'Ordre des médecins (ODM), 1996, *Déontologie médicale et fin de vie.* Paris, Conseil national de l'Ordre des médecins.

—, 2006, *Code de déontologie médicale*. Consulté sur Internet (http://www.cfef.org/archives/bricabrac/deontologie.pdf), le 11 avril 2021.

France. Direction générale de la Santé, 1986, *Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale*, consulté sur Internet (http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/#:~:text=La%20pr%C3%A9sente%20circulaire%20relative%20%C3%A0,mourant%20et%20support%C3%A9e%20par%20les), le 11 avril 2021.

France. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2015, *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie*. Consulté sur Internet (http://www.cefama.org/sites/default/files/CEFAMA_345.Pdf_.Pdf), le 11 avril 2021.

Glaser B. G. et A. L. Strauss, 1965, *Awareness of Dying*. New York, Aldine Publishing Company.

—, 1967, *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago, Aldine Publishing Company et Londres, Weidenfeld and Nicolson.

Herzlich C., 1992 [1969], *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, Les Éditions de l'EHESS.

Higgins R. W., 2003, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, 1 : 139-169.

Hughes E., 1996, *Le regard sociologique*. Paris, Les Éditions de l'EHESS.

Ifop, 2014, *Les Français et la fin de vie. Ifop pour Soulager mais pas tuer*, consulté en ligne (https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/2894-1-study_file.pdf), le 11 avril 2021.

Jacquemin D. et D. de Broucker, 2014, *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod.

James N. et D. Field, 1992, « The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization », *Social Science & Medicine*, 34, 12 : 1363-1375.

Joly C. et I. Gueit, 2012, « Les soins palliatifs dans la prise en charge des patients infectés par le VIH », *Médecine palliative*, 11 : 23-28.

Journal officiel de la République française (*JO*), 1999, « Loi nº 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », *Légifrance*, consulté sur Internet (https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/), le 11 avril 2021.

Lacroix S. et D. Leboul, 2019, « Représentations et attentes de proches confrontés à la prise en charge en unité de soins palliatifs : étude pilote », *Médecine palliative*, 18, 1 : 1-8.

Langlade A., 2015, *Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs*. Thèse de doctorat, Unité de formation et de recherche des sciences médicales, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Le Berre R., 2017, « En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogues entre les soins palliatifs et les éthiques du *care* », *Médecine palliative*, 16, 5 : 253-261.

Legrand E., 2012, *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*. Paris, Les Éditions de l'EHESS.

Legrand E. et J.-C. Mino, 2016, « Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs », *Anthropologie & Santé*, 12. Consulté sur Internet (http://anthropologiesante.revues.org/2072 ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.2072), le 11 avril 2021.

Lert F., 1997, *Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Étude de l'implantation d'une équipe mobile dans un hôpital universitaire parisien*. Paris, Institut national de la santé et de la recherche médicale.

—, 1998, « Émergence d'un nouveau modèle pour les soins palliatifs », *Revue de l'ANRS* : 55-66.

Mino J.-C., 2007, « Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs », *Sciences sociales et santé*, 25, 1 : 63-92.

—, 2016, « En fin de vie, le travail quotidien de l'HAD entre sécurité clinique et sécurité émotionnelle », *Revue JALMAV*, 127, 4 : 85-97.

Mino J.-C., Z. Cohen-Solal et N. Kentish-Barnes, 2016, « Arrêt des thérapeutiques et idéologies thérapeutiques du cancer », *Anthropologie & Santé*, 12 : 2-18.

Mino J.-C., F. Douguet et E. Gisquet, 2015, *Accidents vasculaires cérébraux : la médecine face à la complexité*. Paris, Éditions Les Belles Lettres.

Mino J.-C. et E. Fournier, 2008, *Les mots des derniers soins*. Paris, Éditions Les Belles Lettres.

Mino J.-C. et M.-O. Frattini, 2007, « Les soins palliatifs en France : "mettre en pratiques" une politique de santé », *Revue française des Affaires sociales*, 2 : 139-156.

Mino J.-C. et F. Lert, 2003, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, 21, 1 : 35-63.

Mino J.-C., F. Lert, Y. Bourgueil et Y. Tibi-Levi, 2001, « Soins palliatifs et santé publique : les enjeux des transformations du système de soins français » : 74-87, *in* D. Jacquemin (dir.), *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod.

Moulin P., 1999, *Soins palliatifs et sida. Permanence et changements des cultures soignantes*. Thèse de doctorat, Psychologie sociale, École des hautes études en sciences sociales.

—, 2000, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers internationaux de sociologie*, 108 : 125-159.

—, 2019, « Les soins palliatifs sont-ils encore un humanisme ? », *Bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs*, 27, 2 : 4-8.

Paillet A., 2007, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris, La Dispute.

Salas S., L. Dany, R. Michel, P. Cannone, É. Dudoit, F. Duffaud et R. Favre, 2008, « Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France », *Médecine palliative*, 7, 3 : 130-139.

Strauss A. L., 1992, *La trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan.

Strauss A. L. et J. Corbin, 1998, *Basics of Qualitative Research*. Londres, Thousand Oak et New Delhi, Sage Publication.

Strauss A. L., S. Fagerhaugh, B. Suczek et C. Wiener, 1985, *Social Organization of Medical Work*. Chicago, Chicago University Press.

Toulouse J., M.-C. Leneveu, J. Brouard et M. Alexandre, 2016, « Comparaison des représentations des soins palliatifs des internes de pédiatrie à celles des internes d'onco-hématologie — étude qualitative », *Archives de pédiatrie*, 23, 6 : 577-583.

RÉSUMÉ — ABSTRACT — RESUMEN

Les conceptions du mot soins palliatifs *sur le terrain des équipes transversales en France*

Plutôt que de créer des lits dans des unités hospitalières spécialisées en soins palliatifs (USP), les pouvoirs publics en France ont choisi de développer en priorité, à partir des années 2000, des équipes dites « transversales », considérées en quelque sorte comme des courroies de diffusion des soins palliatifs auprès de tous les professionnels de la santé. Dans ce contexte, cet article analyse les conceptions du mot *soins palliatifs* selon les protagonistes des soins de fin de vie, grâce à une nouvelle analyse de données d'enquêtes de terrain que nous avons menées entre la fin des années 1990 et le début des années 2010. Ce travail permet de mettre en évidence le lien entre ces conceptions et le rôle des différents protagonistes dans la division du travail inhérent à la mise en forme de la trajectoire de fin de vie : d'un côté, les profanes y voient l'équivalent d'une annonce de mort ; de l'autre, les équipes transversales des soins palliatifs les conçoivent comme une intervention multidimensionnelle ; enfin, les autres professionnels de la santé les associent à l'arrêt de leurs traitements. Dans le contexte spécifique du développement des soins palliatifs en France, ces visions traduisent la place de ces acteurs dans la chaîne des soins, ce qu'ils font en fin de vie et ce qu'ils pensent pouvoir faire. *In fine*, ces résultats dessinent, en lien avec certains enjeux sous-jacents, le cadre initial dans lequel les équipes transversales de soins palliatifs ont cherché à trouver leur place dans la médecine française.

Mots clés : Mino, Moulin, soins palliatifs, fin de vie, équipes transversales, pratiques professionnelles, représentations sociales

Conceptions of the Word Palliative Care *on the Field of Mobile Teams in French Medicine*

In France, from the year 2000, Health Authorities chose the development of mobile teams rather than inpatient units for a better dissemination of palliative care during end-of-life care. In this context, our article analyses, from data we gathered in field studies from end 1990's to early 2010s, the conceptions of the word *palliative care* by the different protagonists of care. Results show a link between these conceptions and the role occupied by these protagonists: for patients and relative, palliative care is a synonymous of death; palliative care professionals see it as a multidimensional intervention; other professionals reduce it as cure abstention. These conceptions resume what these actors do and what they think they can do in relation to their place in end-of-life care. These results reveal the initial context and some issues for palliative care during mobile teams' institutional development in French medicine.

Keywords: Mino, Moulin, palliative care, end of life, mobile team, professional care, social representation

Concepciones de la expresión cuidados paliativos *en el campo de los equipos transversales en Francia*

Más que crear camas en las unidades hospitalarias especializadas en cuidados paliativos (USP), los poderes públicos en Francia han preferido desarrollar de manera prioritaria, a partir de los años 2000, equipos denominados «transversales», considerados de cierta manera como bandas de difusión de los cuidados paliativos entre todos los profesionales de la salud. En este contexto, este artículo analiza las concepciones de la expresión *cuidados paliativos* según los protagonistas de los servicios de fin de la vida, gracias a un nuevo análisis de datos de

encuestas de campo que habíamos realizado al final de los años 1990 y los principios de los años 2010. Este trabajo permite evidenciar la relación entre dichas concepciones y el rol de los diferentes protagonistas en la división del trabajo del proceso: de un lado, los profanos ven el equivalente de un anuncio de muerte; del otro, los equipos transversales de cuidados paliativos los conciben como una intervención multidimensional; finalmente, los demás profesionales de la salud los asocian con el fin de los tratamientos. En el contexto específico del desarrollo de cuidados paliativos en Francia, esas visiones muestran el lugar de dichos actores en el proceso de cuidados, lo que hacen en el fin dela vida y lo que piensan poder hacer. En última instancia, dichos resultados trazan, en relación a ciertos problemas subyacentes, el cuadro inicial en el cual los equipos transversales de cuidados paliativos han tratado de encontrar su lugar en la medicina francesa.

Palabras clave: Mino, Moulin, cuidados paliativos, fin de la vida, equipos transversales, prácticas profesionales, representaciones

Jean-Christophe Mino
Unité SHARE
Institut Curie
26, rue d'Ulm
75248 Paris cedex 05
France
Département Éthique
Faculté de médecine
Sorbonne Université
56, rue de Clichy
75009 Paris
France
jc.mino475@gmail.com

Pierre Moulin
Centre de recherche sur les médiations (CREM)
Université de Lorraine
Île du Saulcy
BP 60228
57045 Metz cedex 01
France
pierre.moulin@univ-lorraine.fr