



POUR



Les solutions et pistes d'avenir relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie en France.

Rapport détaillé de l'étude qualitative.

Octobre 2017

Contact Ifop :

Marie GARIAZZO – Directrice adjointe

Aurélie GURDAL – Chargée d'études senior

Département Opinion et Stratégies d'Entreprises

prénom.nom@ifop.com

Sommaire

Note méthodologique.....	3
1. L'accompagnement des personnes en fin de vie : une inégalité de situations criantes, où le meilleur (encore réservé à une minorité) côtoie le pire	4
1.1. <i>Une ambivalence forte entre l'échéance de la mort et la poursuite de la vie</i>	4
1.2. <i>Une évolution réelle des pratiques et une meilleure prise en charge de la fin de vie, en France, aujourd'hui mais des insuffisances persistantes</i>	6
2. La réalité de la prise en charge aujourd'hui : quels éléments aidants/facilitants ?	11
2.1. <i>Une approche spécifique dans les USP ou pour les intervenants spécifiques en SP (équipes mobiles)</i>	11
2.2. <i>Le retour à la maison : un souhait qui se heurte à des questions de faisabilité pratique ou de contraintes fortes pesant sur les aidants familiaux</i>	14
2.3. <i>Le constat regrettable d'un manque de personnels soignants suffisamment formés aux spécificités de la démarche palliative.....</i>	17
3. Des pistes de solutions pour l'avenir qui partent principalement de l'échelon micro	19
3.1. <i>Du côté des patients et des aidants familiaux</i>	19
3.2. <i>Du côté des accompagnants bénévoles.....</i>	21
3.3. <i>Du côté des soignants</i>	22
4. Focus sur les réactions aux pistes testées	28
4.1. <i>Du point de vue des soins et du suivi médical.....</i>	28
4.2. <i>Du point de vue de l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches</i>	29
4.3. <i>Sur le plan du confort et de l'environnement</i>	35
4.4. <i>Regard sur les bonnes pratiques et bons exemples à l'étranger ou hors hospitalier</i>	40
5. En guise de conclusion.....	43

Note méthodologique

Etude réalisée pour : La Fondation d'entreprise ADREA

Méthodologie : Etude par entretiens individuels en face à face de 1h10, répartis comme suit :

- 5 entretiens individuels avec **des professionnels de santé** (USP, équipe mobile de soins palliatifs et réseaux santé).
- 2 entretiens individuels avec **des aidants familiaux** ayant perdu un proche au cours de la dernière année.
- 1 entretien individuel avec **une aidante bénévole**.

Chaque entretien s'est terminé par la réalisation d'un film d'environ 10 minutes pendant lequel nous sommes revenus sur les principaux enseignements de l'interview. Ces vidéos ont été utilisées pour identifier des verbatim clés afin de réaliser deux films courts d'environ 2 minutes.

Dates de réalisation : Du 19 au 29 septembre 2017.

Mode de lecture : Les propos indiqués en italique ou verbatim reproduisent mot à mot le discours des personnes interrogées.

1. L'accompagnement des personnes en fin de vie : une inégalité de situations criantes, où le meilleur (encore réservé à une minorité) côtoie le pire

1.1. Une ambivalence forte entre l'échéance de la mort et la poursuite de la vie

D'emblée, on constate **une forte ambivalence autour de l'axe totalement récurrent dans le discours entre la mort / la vie** : une ambivalence induite par nature par les notions mêmes de « *fin de vie* » et de « *démarche palliative* ». L'accompagnement des personnes en fin de vie, c'est d'abord, dans le discours des soignants notamment, **une démarche qui se substitue à l'arrêt des traitements curatifs**, qui prend donc le relais, avec pour issue fatale l'éminence de la mort, présente et perçue comme inéluctable.

Mais, cette vision est immédiatement assortie de réserves car l'accompagnement des personnes en fin de vie, c'est aussi et avant tout :

- **Une issue finale impossible à réellement anticiper, au sens où elle n'est pas entièrement maîtrisable** : le « timing » de l'évolution de l'état de santé du patient peut certes être bordé mais cela reste une donnée assez peu précise et toujours aléatoire.

« Ça ne veut pas dire que dans deux mois vous allez mourir... On ne sait pas. Donc nous on est là dans un but où on accueille le patient et on ne va pas se dire : 'demain, il est mort'. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

- **De cela découle la notion prééminente d'espoir** qui doit perdurer tout au long de la démarche d'accompagnement : en conséquence, **une démarche d'accompagnement inscrite avant tout dans la vie / les projets de vie et non pas dans la mort.**

« Il y a une notion d'espoir qu'il ne faut pas absolument combattre mais qu'il faut accompagner. Il y a des familles qui peuvent nous parler de leur enfant quand il sera grand et qu'il sera le meilleur footballeur du monde. Et moi, je vais soutenir ça, je ne vais pas leur dire : 'Mais qu'est-ce que vous racontez, vous voyez bien que votre enfant ne sera jamais footballeur ?!'... On est là pour soutenir l'espoir, ce qui ne veut pas forcément dire alimenter cet espoir. Ils ont besoin d'avoir des petites bulles où on ne pense pas qu'à cette fin à venir. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« L'accompagnement des personnes en fin de vie, c'est accompagner la personne dans la vie et non pas – ce que j'entends souvent – vers la mort. Ça n'a rien à voir. On accompagne véritablement les personnes dans la vie et ce jusqu'au bout. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Souvent il y a des familles ou des patients qui arrivent, vous savez on a tous des visions assez terribles des USP qui sont des lieux d'agonie, des lieux où il n'y a plus de soin, des lieux où on abandonne. Non, l'idée c'est d'en faire des lieux de vie, de joie, d'espoir. C'est toute la vie qu'on

*peut mettre quand on sait que l'échéance est à plus ou moins court ou moyen terme. »
(Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)*

Il y a une vraie césure, un avant / un après dans la prise en charge : on passe en effet de l'accompagnement médical / technique du malade à la quête d'un accompagnement global et humain pour la personne en fin de vie. Autrement dit, après avoir été dans un statut de malade, l'idée maîtresse de l'accompagnement repose sur la reconquête du statut d'humain.

« On va regarder le patient comme moi je vais vous regarder, c'est-à-dire comme une personne normale avec ses désirs, ses envies, ses refus. C'est une personne et ce n'est plus un malade ou un organe malade. C'est la personne dans sa globalité. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

Pour les soignants notamment, le tabou de la mort est, de plus, loin d'être levé :

- **Dans notre société occidentale, le sujet de la mort est souvent évacué, ce qui explique aussi pourquoi il est relégué sur les soignants et notamment le monde hospitalier** (contrairement à d'autres sociétés où les individus et les familles sont plus parties prenantes sur ces enjeux) : on est quasiment dans le constat d'une posture de déni de la question de la mort et donc de la fin de vie à l'échelon sociétal. Cette posture est amplifiée dès que l'on aborde la question de la fin de vie des enfants.

« La société occidentale a renvoyé à la médecine le fait de s'occuper des patients en fin de vie. Dans d'autres sociétés, en voie de développement, ce n'est pas du tout le même cas de figure et c'est la famille qui s'en occupe surtout. En France, on est tellement dans le confort, que la mort devient très inconfortable et donc on la repousse dans des structures spécialisées à l'hôpital. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« La vie sociétale fait qu'on ne voit plus beaucoup nos proches décéder. Il y a très longtemps on vivait tous dans la même maison, on vivait plus en communauté et les décès se faisaient à domicile. Donc on vivait ça dans les familles. Maintenant tout le monde est un peu écarté, chacun vit chez soi. Autrement c'est à l'hôpital. Donc on n'est pas confrontés à la mort comme avant. [...] Quelque fois on n'a jamais vu de décès avant d'arriver dans sa vie professionnelle donc il y a des gens qui arrivent et qui n'ont jamais accompagné une personne en fin de vie. Ça fait peur. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)

« Je fais des interventions dans les écoles d'infirmières, la pédiatrie on en parle très peu dans les écoles d'infirmières. [...] Donc je vais dans deux écoles différentes et certains me disent « ça existe les enfants qui décèdent ? » Le décès, l'accompagnement de la fin de vie, on accompagne une personne qui est âgée. Ça fait partie du sens de la vie. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)

- **S'ils dénoncent ce constat, le tabou de la mort se répercute pourtant y compris parmi les soignants**, notamment ceux qui ne sont pas en USP. La mort reste celle qu'il faut éloigner ou retarder le plus longtemps possible par des soins thérapeutiques. L'étape de l'arrêt des soins curatifs étant presque un aveu d'échec dans la tête de nombreux soignants (notamment

oncologues), ceux-ci ne sont pas toujours les plus enclins à diriger les patients vers les USP. Par ailleurs, du point de vue de nos interviewés, certains soignants ont du mal à aborder le sujet de la fin de vie avec transparence. Ainsi, certains patients arrivent en USP sans être réellement informés sur la gravité de leur maladie.

« Il y a des chimio palliatives qui parfois peuvent être dramatiques. C'est difficile car il y a des patients qui sont dans cette demande parce qu'il y a toujours cet espoir. La fin de vie, c'est tout ou rien. Pour un oncologue, c'est très compliqué de dire aux patients 'stop, j'arrête la chimio. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Quand vous faites croire à une personne, au bout de 24 chimios, que ça vaut encore la peine de se battre... Il faut peut-être voir comment accompagner une personne en fin de vie au mieux et plutôt que de faire 24 chimios qui n'ont aucune utilité, peut-être l'orienter vers un centre de soins palliatifs avec de meilleurs soins. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« Il nous arrive d'avoir des patients à qui on a dit « vous allez vous reposer, vous requinquer. » Il y a des patients qui arrivent, des familles également et qui ne sont pas du tout au courant de la gravité de la situation et de la pathologie. Donc là il y a un vrai travail à faire de transparence, de clarté, tout en n'étant pas non plus trop anxiogène. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

A l'inverse, **le tabou de la mort « saute » plus facilement dès lors qu'on est en USP, car les personnels y sont plus formés.** Leur expérience les a souvent amenés à avoir une réflexion approfondie sur le sujet, avec, en général, une vision plus sereine et une forme d'acceptation du passage de la vie à la mort, avec l'idée qu'il faut justement préparer au mieux ce passage.

1.2. Une évolution réelle des pratiques et une meilleure prise en charge de la fin de vie, en France, aujourd'hui mais des insuffisances persistantes

Tous font état d'une amélioration globale de la prise en charge des personnes en fin de vie.

La prise en charge de la douleur s'est beaucoup améliorée, notamment grâce :

- aux avancées médicales, à la haute technicité des traitements en oncologie et de la prise en charge de la douleur physique
- à l'évolution de la législation, qui a également fait monter en puissance ces enjeux en posant un certain cadre, notamment avec la loi de juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,
- à l'apport incontournable des USP, qui s'est révélé un marqueur de changement incontestable, en offrant de vrais « centres d'expertise » sur la prise en charge de la douleur et les SP,
- à la possibilité du maintien à domicile quand c'est possible, via l'HAD ou les structures médico-sociales et SSR,
- à une meilleure coordination des différents intervenants de la fin de vie : USP, HAD, réseaux, équipes mobiles, services d'urgence, médecins de garde, etc.

« La première chose à laquelle je pense quand on me dit accompagnement des personnes en fin de vie, c'est soulager les symptômes désagréables : éviter qu'il y ait des plaies ou qu'elles ne s'aggravent, essayer de garder des plaies qui sont nécrosées les plus sèches possibles, éviter qu'elles ne soient malodorantes et que ça soit inconfortable pour le patient. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

« Il y a un maillage qui est plus intéressant en France, qui est mieux fait, qui demande du temps mais qui commence à s'améliorer. Le partenariat est mieux fait. Celui avec les urgences commence à se faire aussi. Autrement dit, les choses sont en train de se mettre en place. On en est pratiquement au début mais les choses avancent malgré tout assez vite. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

Il y a, par ailleurs, une réflexion, certes largement insuffisante mais néanmoins montante, de la société sur ces sujets, avec **un degré de maturation croissant**, qui repose sur une acceptation plus grande de la démarche palliative, à force de médiatisation.

« Quand je suis arrivée ici, il y a 13 ans, et que je disais, dans un dîner en ville, que j'étais en Unité de Soins Palliatifs, les gens ne savaient pas trop ce que c'était à l'époque. Je trouve qu'aujourd'hui, quand même, ça bouge. On en parle. Les gens commencent à prendre conscience de ça. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Cependant, pour le grand public, un hiatus semble persister entre les représentations et la réalité de la prise en charge par les soignants. **Le terme « palliatif » reste encore très connoté dans le registre de l'accompagnement vers la mort pour le grand public alors qu'il est vécu comme l'accompagnement dans la vie pour les soignants.**

« On bute tout le temps sur la question sémantique. 'Soins palliatifs', c'est très connoté 'je vais mourir' plutôt que 'je suis accompagné jusqu'à mes derniers moments et donc je suis accompagné dans la vie'. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Ma mère, au départ, n'était pas partante pour les soins palliatifs. Elle en avait une mauvaise image. Toute personne sait que quand on rentre en soins palliatifs, le maximum, c'est trois semaines je crois, enfin dans les grandes lignes... Donc elle redoutait ce passage. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

De même, nos interviewés notent au sein du grand public une captation de la question de l'accompagnement en fin de vie par **le prisme trop souvent réducteur de la médiatisation de l'euthanasie. Cette dernière a tendance à focaliser l'attention du grand public et des décideurs**, alors qu'elle n'en constitue qu'une infime partie.

« La réflexion autour de la fin de vie est encore, dans la pensée, très dichotomique : je veux vivre / je ne veux pas vivre ; j'accepte d'être en soins palliatifs / je refuse et je demande l'euthanasie. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« C'est dommage que les gens ne parlent de soins palliatifs qu'à travers le débat sur l'euthanasie. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Malgré des avancées en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie, il s'agit d'une évolution trop lente et encore largement insuffisante, aux yeux des professionnels de santé comme des aidants. Beaucoup regrettent une diffusion trop restrictive, insuffisamment en amont, de la démarche palliative, avec un amalgame récurrent entre d'un côté la fin de vie et de l'autre, les soins palliatifs. Dans ce contexte, **perdre une image des soins palliatifs comme l'ultime recours, associés à la toute fin de vie, à l'imminence de la mort, ce qui fait évidemment peur...** alors que l'accompagnement des personnes en fin de vie devrait pouvoir englober quelque chose de plus large, avec une réflexion bien en amont de la fin de vie.

« Les situations palliatives sont souvent pensées, en tout cas en pédiatrie, vraiment au moment de la fin, comme si on était dans quelque chose de binaire : curatif / palliatif. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

Un certain nombre d'interviewés déplore également **l'inégalité criante qu'ils perçoivent dans l'accompagnement :**

- **Selon le type d'établissements :** des petites USP au top de l'accompagnement versus des grands établissements où la démarche palliative est encore très rarement intégrée.

« Dans les EHPAD, les conditions de travail sont terribles, c'est une horreur : notre équipe intervient dans l'EHPAD d'à côté et il y a un énorme travail à faire, il y a un décalage terrible par rapport à ce qui se fait dans notre Unité de Soins Palliatifs. Il y a un grand fossé. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Une fois, on m'a dit à l'hôpital : 'Vous savez, Monsieur, un cancer du péritoine... On n'a pas réussi à sauver Delarue alors votre maman...'. Dans un hôpital public, aujourd'hui, en France, on devrait pouvoir avoir un minimum de 'bonjour Madame' avec le nom de famille de la personne et un sourire parce que c'est plus simple d'annoncer à une personne qu'elle a totalement perdu la partie et qu'elle va mourir avec un sourire et de l'humanité et de la compassion. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

- **Selon les zones géographiques :** des zones territoriales bien dotées, notamment les grandes villes (en particulier la Région Parisienne) versus des zones mal couvertes où les moyens de prise en charge sont plus que limités (absence d'USP, HAD dotée de trop peu de moyens pour couvrir le territoire dans de bonnes conditions et avec une bonne qualité de soins).

« On a le cadre théorique mais on est très diversement organisé en France. La réponse est très variable en fonction des endroits. On a des régions extrêmement bien couvertes comme PACA, l'Île-de-France, le Nord et d'autres régions qui sont un peu en souffrance comme la Bretagne donc il y a une grande variabilité de la proposition en France. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« On a dû faire face à très peu d'aides à domicile. On s'est rendu compte que l'hospitalisation à domicile de notre Département était totalement défailante. On sait que dans d'autres, ça ne se passe pas comme ça. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

- **Selon le type de prise en charge** : en structure ou à domicile. Du point de vue des soignants, la prise en charge est facilitée par le travail pluridisciplinaire en équipe en structure (USP) versus l'isolement de l'accompagnement à domicile. Le constat est identique pour l'action des bénévoles.

« Quand on va au domicile, on s'expose beaucoup, on n'est pas protégé par l'institution, on rentre dans l'intime tout de suite. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

- **Selon les caractéristiques du patient lui-même**, avec une iniquité dans l'accompagnement selon l'âge, la CSP, la situation d'isolement social. Certains accompagnants familiaux et quelques soignants soulignent :
 - Pour certains patients âgés malades, une attention moindre, un accompagnement plus « basique », moins qualitatif, du fait de leur âge et de leur propension naturelle à mourir.
 - Un traitement différent aussi pour les patients de CSP favorisée pouvant se faire accompagner, aiguiller, conseiller, informer via leur réseau social personnel et qui bénéficieront au final d'un accompagnement de meilleure qualité.
 - Un accompagnement facilité pour des patients bénéficiant d'un accompagnement familial fort VS un défaut d'accompagnement pour des personnes isolées.

« Ce qui m'a sidéré dans toute cette histoire, c'est que je me suis dit que si je n'avais pas été là pour accompagner ma mère, qui était une femme avec de l'esprit, une certaine culture générale, un peu de moyens, et si on n'était pas passé par l'Hôpital Américain, cette femme n'aurait jamais tenu 20 mois. Elle aurait été classée en rayon gériatrie et on l'aurait oubliée avec d'autres personnes du même genre. Je me suis battu à l'hôpital qui la suivait en oncologie, plusieurs fois, pour qu'elle soit prise en compte autrement que comme personne âgée ayant un cancer qu'on soigne mal. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

Parallèlement, la logique hospitalière budgétaire pousse selon plusieurs interviewés à la logique d'hyper-technicité ou hyper-médicalisation, aux antipodes des besoins de prise en charge globale en USP ou plus largement ceux de l'accompagnement en fin de vie. Ce contexte global a également des répercussions négatives (mal-être croissant des soignants, manque de personnels, turn-over, perte de sens...) qui ne sont pas sans conséquence sur la qualité de l'accompagnement en fin de vie.

« Il y a un décalage entre nous, soignants qui sommes sur le terrain et les bureaux, les managers. L'hôpital est une entreprise où il faut faire du chiffre et on oublie l'essentiel. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« On va vers une hyper-technicité : ça s'est fait pour gagner du fric. Par rapport à ça, il y a de moins en moins de temps pour penser le soin autrement que par un soin technique. On revient à de la coordination pure. Ce qui veut dire qu'on conduit la société vers un dégoût des soignants qui ont signé pour être soignants et qui sont des ouvriers ou des techniciens spécialisés. Or c'est

super important de raisonner la médecine autrement, c'est-à-dire de la faire retourner vers l'humain. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Quand on n'est pas foutu d'offrir, en dehors d'un nettoyage rapide au gant, à des patientes comme ma mère, pour se laver, parce qu'il faudrait deux personnes pour lui faire prendre une douche, nous on s'est occupés de tout. Je me disais : 'Comment les femmes ou hommes comme ma mère ou même plus jeunes et qui sont vraiment dépendants, font ?'. Vous perdez toute dignité. Le nerf de la guerre, c'est l'humain. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

2. La réalité de la prise en charge aujourd'hui : quels éléments aidants/facilitants ?

2.1. Une approche spécifique dans les USP ou pour les intervenants spécifiques en SP (équipes mobiles)

En USP, l'arrivée dans le service est un point déterminant pour écouter le patient et lui redonner la place centrale de celui qui décide et se réapproprié le cours des événements. C'est un moment clé pour :

- **Mettre les choses à plat sur l'état de la personne** par rapport à l'avancée de sa maladie.
- **Etablir et/ou restaurer la confiance en faisant en sorte que le trio patient / famille du patient / personnel soignant fonctionne pour le mieux** (plus encore pour les patients enfants) via l'accueil spécifique de la personne, son écoute, l'écoute de la famille : un temps de « présence vraie », dédié, qui ne peut pas être soumis à des contraintes horaires hospitalières classiques par exemple (l'idée est que ça prend le temps que ça doit prendre). Il y a souvent un **travail de « rattrapage » de la confiance** qui a pu être abimée lors de la phase hospitalière en amont de l'arrivée en USP.
- **Retracer des éléments de l'histoire de vie du patient** (à l'aide d'outils comme le génogramme par exemple) **pour pouvoir l'amener ensuite au mieux à poser son projet de vie** qui est un peu la résultante ou l'aboutissement de son parcours de vie : il s'agit en tout cas de mener le projet de vie souhaité, en connexion avec l'histoire de vie, et non d'en faire un élément de divertissement anecdotique.

« En pédiatrie, on est vraiment dans ce qu'on appelle la triade parents / enfants / soignants puisque forcément on va être en lien aussi bien avec l'enfant qu'avec les parents. On ne peut pas faire sans. Donc on est vraiment dans une dynamique familiale de travail. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« A l'accueil, on part du génogramme, c'est-à-dire l'histoire de vie du patient : 'Vous avez vos parents ? Vous êtes marié ? Quels ont été les événements douloureux ? Les hobbies ? La vie professionnelle ?', etc. En expliquant ce qu'est le génogramme, ils se libèrent et des choses sont dites naturellement. Nous, ça nous permet de comprendre. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Pour être accompagné, je dois être accompagné de la façon dont j'ai vécu. J'ai un patient qui était danseur étoile, pas d'enfant, ayant créé une académie de danse avec son épouse. Cancer, métastases, il se fracture la colonne vertébrale et devient paraplégique. Pour ce danseur, ça veut dire d'emblée qu'il n'y a plus rien qui fonctionne : une perte d'absolument tout ce qui faisait sa vie. Pour ce patient-là, la base de son accompagnement a été de faire en sorte qu'il s'investisse dans la survie de son académie et donc tout a eu du sens à partir du moment où on a travaillé le fait que lui survive cette académie de danse. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« On a organisé les 50 ans de mariage d'un couple où il y avait une table de 30 personnes dans la salle des familles : ça a été très compliqué à mettre en place mais il y a eu une grosse fête. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« On a l'exemple d'une fille qui accompagnait son papa qui était biker en Harley. Elle a lancé un appel sur Facebook et des bikers ont répondu à l'appel et un samedi, on a mis ce monsieur sur un brancard, dehors, et une vingtaine de bikers sont venus dans la cour. Ça a été un moment intense. Cet homme a bu son Jack Daniels, il a vu ces bikers, il avait son bandana, ses Ray-Ban et c'était un moment extraordinaire. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

Le séjour en USP / maison médicale en SP est un temps vraiment centré sur le patient accueilli, ce qui nécessite **la présence, l'écoute, l'observation** : la quête de l'équilibre idéal entre des temps de présence et questionnement actifs et des temps de présence et d'observation plus « passifs ». Être présent mais ne pas imposer sa présence, être disponible et laisser place à l'intimité des familles. Être à l'écoute mais ne pas sur-solliciter. Informer, expliquer, avec tact mais ne pas aller trop au-devant des besoins informatifs, ne pas heurter, ne pas choquer. Savoir accueillir les réactions émotionnelles sans les juger ni se sentir soi-même visé.

Le personnel soignant ou les bénévoles deviennent en quelque sorte le réceptacle des besoins de la personne... ce qui nécessite à la fois des qualités humaines assez « hors norme », une maturité profonde mais induit aussi sans doute davantage de formation spécifique à ce type d'accueil.

« On doit être capable de tout entendre de la part des patients, de la colère – ils peuvent nous envoyer péter mais on sait que ce n'est pas contre nous ! – On doit l'accepter et ne pas répondre par l'agressivité. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Il faut vraiment être bien avec soi-même pour travailler ici. Il faut avoir une énergie positive, être capable d'aller dans la baignoire avec un patient, ça s'est déjà fait. On rit beaucoup dans ce service. On pleure de temps en temps mais pas tant que ça. Parce qu'on est bien avec tout ce qu'on vit, en fait... (...) Au moment où le patient est en train de mourir, dans les dernières 48 heures, on les laisse, on prend soin, on va évaluer. On n'est pas à aller dans la chambre tout le temps. C'est leurs moments à eux, ce n'est pas à nous. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Les familles ont besoin, en face d'elles, de soignants authentiques pour pouvoir y déposer des choses qui peuvent être complexes et la lourdeur de ce qu'ils sont en train de vivre. De pouvoir poser la question à la famille : 'De quoi avez-vous besoin : vous voulez que je sorte ou que je reste ?'. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Il y a des fois, avec un malade angoissé, on va juste proposer une présence silencieuse. Parfois, quand on rentre le soir et qu'on dit qu'on est fatigué parce qu'on a fait de la présence silencieuse, ça surprend mais c'est très fatigant parce qu'on est vraiment très à l'écoute. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Les personnels soignants se décrivent comme étant un peu dans l'univers de la « débrouille » pour trouver des solutions dans un univers hospitalier habituellement très normatif, standardisé, procédural avec des moyens contraints. On observe littéralement **une bascule des soignants dans un**

univers « à part », à l'opposé des règles régissant habituellement les établissements hospitaliers : contournement ou prise de liberté par rapport aux règles, système D, personnalisation, etc. Certains valorisent fortement cette liberté d'action qu'ils ont pour offrir différentes solutions et prendre des initiatives pour accompagner les patients.

« Notre priorité, c'est que le patient et la famille se sentent bien, qu'il n'y ait pas cette lourdeur de l'hôpital avec le petit-déjeuner à 8h00, le repas à midi, la température à telle heure, la tension à telle heure... Les nouveaux soignants qui arrivent, il faut qu'ils désapprennent tous les gestes qu'ils ont appris sans réfléchir. C'est nous qui tournons autour du patient et c'est lui qui nous donne le la. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« On les laisse sortir s'ils en ont envie, on leur prête un fauteuil roulant. Une femme m'a dit cet été : 'J'irais bien chez le coiffeur' et on y a été. On fait juste signer une autorisation de sortie permanente par le médecin. On prend ce risque... Un autre patient où c'était compliqué : tous les jours il allait au café boire ce qu'il voulait, avec le risque qu'il pouvait décéder dehors. On est conscient de ce risque mais on le prend. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« La fin de vie permet une grande liberté d'action. Je pense que c'est ça qui est super, c'est que dans ces jours qui restent, quel que soit le nombre de jours qui restent puisqu'on ne peut jamais savoir, c'est cette grande liberté d'action. L'idée n'est plus de se dire, jusqu'à maintenant, pour telle pathologie, j'avais tel régime, jusqu'à maintenant je devais prendre tel médicament, je devais limiter ma consommation de gras, je devais arrêter de fumer. On va toujours être entre ce qu'on peut faire en terme de confort, privilégier le confort. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

Dans ce contexte, les petites unités sont souvent, pour ceux qui y travaillent comme pour ceux qui y ont vu un proche accueilli, la condition sine qua non de la qualité d'un accompagnement adapté. Ces petites unités offrent la possibilité de créer **un environnement adapté qui permet de se sentir au plus près de ou « comme à la maison »**. Cela passe notamment par :

- **La personnalisation des équipements fournis par la structure pour lui ôter au maximum son caractère standardisé et hospitalier** : personnalisation des couleurs des chambres, mobilier hospitalier standard remplacé par du mobilier plus personnel (achat de vaisselle, de couettes, de meubles, d'éléments décoratifs, etc.) ; personnalisation des vêtements hospitaliers pour les patients (ce qui nécessite un poste de lingère / couturière) mais aussi pour les soignants (travail sans blouse).
- ⇒ NB : cela passe le plus souvent par **des financements associatifs** (hors budget de la structure elle-même).

« Chaque chambre a une couleur. On a aussi des couettes. On a créé une association qui permet de financer cela. On a eu beaucoup de dons des familles. A un moment, c'est l'hôpital qui empochait l'argent et c'était pour tout l'hôpital mais l'ancien chef de service, avec l'équipe, a créé une association. Donc on a de la vaisselle personnalisée parce qu'évidemment le plateau-repas d'hôpital, ce n'est pas terrible. On le voit et on n'a plus faim ! Donc on a acheté des

plateaux, des petites cocottes. Quand le patient voit le plateau arriver, il a plus envie de manger, c'est une certitude ! On essaye de mettre des commodes sympas aussi. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« On voit à quel point rien que la beauté de l'assiette, ça va nous donner envie de manger ou pas. Et quand on voit les plateaux à l'hôpital, ça ne donne pas trop envie de manger... » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Il faudrait des soignants sans tenue : ces blouses, ce n'est pas possible ! Je trouve que la blouse met une distance. Il faudrait une tenue confortable mais pas forcément une blouse... » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Pour vous donner un autre exemple, on ne sert pas les plats dans les barquettes. Tous les plats sont mis sur une vraie assiette, avec un vrai verre, des vrais couverts. Le pain, le fromage, tout est débarrassé pour essayer de faire quelque chose d'un peu sympa, joli, appétissant. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

La possibilité pour le patient de maximiser cette personnalisation de l'environnement en y incluant du mobilier ou des objets qui lui sont propres et familiers. Dans certaines USP (à Bretonneau, par exemple) chaque patient bénéficie d'une chambre privée qu'il peut personnaliser à sa guise. Le patient et/ ou les proches peuvent donc la décorer comme il le souhaite avec des affaires de la maison.

« On dit aux patients d'apporter des objets personnels, des photos de famille, des photos du chat ou du chien qui est resté à la maison... On leur propose de personnaliser la chambre, même si c'est pour un court moment. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

Dans les grosses USP (cf. Maison médicale Jeanne Garnier), l'approche décrite par la bénévole rencontrée est, cependant, sensiblement la même que dans les petites USP.

- L'interdisciplinarité des soignants est également de mise.
- Le centrage avant tout fait sur l'humain / la vie et non le malade / la mort.
- Plus encore que dans les petites USP, l'intégration des bénévoles plus manifeste, avec une association de bénévoles propre à la structure et formée (qui permet peut-être de compenser le côté massif lié à la taille des grosses unités ?).

2.2. *Le retour à la maison : un souhait qui se heurte à des questions de faisabilité pratique ou de contraintes fortes pesant sur les aidants familiaux*

Un constat : le passage en USP est encore peu répandu, pas toujours possible à mettre en œuvre ; parallèlement, le retour à domicile reste un idéal largement répandu parmi les patients, comme le confirme le chiffre des 85% des Français qui n'étonne pas les soignants et bénévoles interrogés.

« Par rapport à ses projets, s'il nous dit 'j'ai vraiment envie de revoir ma maison', nous, on fera tout pour qu'il retourne chez lui. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

C'est **encore plus important pour les enfants**, car ils ont besoin de vivre dans le cadre familial. D'autant plus que les chambres à l'hôpital sont souvent partagées, ce qui donne encore moins l'impression de bénéficier d'un endroit « à soi ».

« Les enfants ont besoin d'être le plus possible à leur domicile. D'être avec leur famille. Etre enfermé pendant des mois dans un service hospitalier, coupé de ses parents, de sa fratrie, de ses amis, ce n'est pas la vie d'un petit enfant. Donc ils ont besoin qu'on essaye le plus possible de pouvoir les ramener à domicile. Donc on travaille énormément avec les hôpitaux de proximité. Ça permet aux enfants de pouvoir être chez eux beaucoup plus. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs)

L'HAD fonctionne bien dans certains cas. La coordination des différents intervenants et leur pluridisciplinarité permet une prise en charge de qualité. **Le lien avec les structures associatives permet aussi de réaliser des projets de vie, comme en USP**, ou de continuer à insérer le patient dans une forme de vie sociale, notamment de poursuivre leur scolarité pour les enfants et adolescents.

« On travaille avec pas mal d'associations qui vont proposer de réaliser un rêve d'un enfant. Je l'ai par exemple fait pour un adolescent atteint d'une tumeur cérébrale : son rêve était de nager avec les dauphins et toute sa famille a pu participer à l'événement. Ils ont fait un petit film et il a pu dire à quel point ça lui avait permis d'être dans autre chose que juste sa maladie. Même pour les familles, ça leur permet d'investir un moment de vie où les choses vont relativement bien. Ils arrivent à voir que leur enfant ou leur ado arrive à faire des choses qu'ils n'imaginaient plus possibles. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« La dynamique de projet est un mot important dans le champ dans lequel on exerce. L'enfant, plus encore que l'adulte, est vraiment dans une dynamique de vie jusqu'au bout. Et on aide les parents à retrouver leur enfant tel qu'il est : juste un enfant... » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

Mais c'est un idéal toujours compliqué à mettre en œuvre, nécessitant :

- **D'évaluer la faisabilité du projet**, pour envisager le retour sans précipitation et dans des conditions optimales et raisonnables pour le patient mais aussi ses proches.
- **De lever les éventuels freins des aidants familiaux** dont certains peuvent être hostiles au retour, parce qu'ils ne se sentent pas/plus toujours aptes à accompagner leur parent au domicile pour ses derniers jours par exemple. **L'idée est de rassurer et de laisser la porte ouverte à un revirement possible**, avec un retour en structure en cas de besoin, même après un passage à la maison.
- **De disposer de beaucoup de moyens** mais aussi d'interventionnisme de la part des soignants comme des aidants familiaux et de collaboration / coordination entre tous les intervenants. Or sur ce point, les réseaux constitués ne sont pas toujours jugés optimaux du fait des contingences de limitation des budgets qui leur ont fait peser surtout un rôle de coordination au détriment de leur rôle d'expertise.

« Pour une patiente dont le mari s'occupait des 4 enfants, elle aurait pu retourner à la maison mais on mettait en difficulté cet époux et ses enfants qui avaient commencé un travail où elle ne serait plus là donc elle est restée ici. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« C'est bien beau de dire qu'on veut rester jusqu'au bout à la maison mais il y a des fois des symptômes qu'on ne peut pas prendre en charge à la maison : des hémorragies ou des dyspnées intenses. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

« La mort étant tellement repoussée dans notre société, c'est quelque chose qui peut faire extrêmement violence pour les proches si la prise en charge est à domicile. Ce qui veut dire qu'on est dans un travail d'équilibriste entre le désir du patient et quelles sont les limites des accompagnants. Il n'y a pas de solution miracle, ça dépend de chacun et c'est à adapter à chacun. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Ce n'est pas toujours facile parce que, même si le patient le souhaite, parfois c'est la famille qui ne se sent pas du tout capable. On a beau leur proposer tout un plan d'aide, sécuriser les choses, prévenir le réseau, mettre en place ce qu'on appelle une hospitalisation à domicile, parfois ce qui freine c'est la famille. Parce que c'est trop anxiogène. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

« Sans moyen, sans famille, c'est compliqué de faire rentrer quelqu'un à la maison. S'il se passe la moindre chose la nuit, si la personne est un peu fragile, qu'elle a du mal à se mobiliser, qu'elle est un peu dépendante, elle ne peut rien faire. Donc je dirais que c'est l'isolement le premier obstacle. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

⇒ **C'est parfois le projet du retour, quand il existe, qui compte presque davantage que sa réalisation finalement qui n'est pas, quant à elle, toujours envisageable.**

« Même s'ils ne se font pas, dans la tête du patient, du moment qu'il y a le projet de revenir à la maison, ça lui permet de pouvoir vivre les moments qui lui restent à vivre. C'est important : il y a la mort mais il y a avant... Notre rôle n'est pas de casser ce projet. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Quand on est dans un projet de retour à la maison, même pour essayer un peu, des fois, le patient est rassuré et part paisiblement avant que le projet ne se réalise. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

Il existe des inégalités de prise en charge criantes de l'HAD, selon les régions et la situation familiale des patients :

- Une prise en charge optimale en zone urbaine dense comme la proche région parisienne, notamment quand le patient est entouré d'aidants familiaux qui peuvent assurer le relais et/ou qu'il est inséré dans une structure en réseau coordonnant les actions des différents intervenants sur le territoire (ex. RIFHOP / PALIPED en IDF pour la pédiatrie).
- A contrario, une prise en charge catastrophique, avec des intervenants insuffisants en nombre, en durée d'intervention, en qualification, etc. dans d'autres zones moins densément peuplées : des freins pratiques et des moyens budgétaires et humains insuffisants pour déployer une prise en charge qualitative à domicile.

Certains interviewés regrettent également l'absence de HAD spécifiquement orientée SP ou l'absence d'un USP de jour, un peu à cheval entre l'HAD et l'USP, dans certains territoires.

Se pose aussi la question de l'ouverture d'USP pédiatriques : actuellement inexistantes, leur création, sur le modèle des USP pour adultes, reste en débat pour les soignants intervenant auprès d'enfants / adolescents malades. Des doutes se font cependant jour sur le bienfondé de cette option :

- Un passage en USP pas forcément facile pour les enfants qui ont été souvent pris en charge auparavant ailleurs, parfois depuis longtemps : un bousculement des habitudes et des repères de l'enfant qui peut être trop brutal et douloureux.
- Des USP pédiatriques émotionnellement trop lourdes pour les personnels soignants ou qui nécessiteraient des aménagements conséquents quant à l'organisation du temps de travail de ces intervenants ?

« Pour les soignants, d'accompagner uniquement la fin de vie des enfants, je pense qu'il faudrait des équipes vraiment solides avec des dispositifs eux aussi très solides. Et donc ça demanderait peut-être à penser des choses un peu différemment que chez l'adulte. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

*« Pour l'instant je ne suis pas pour. Peut-être que c'est parce que j'ai beaucoup travaillé dans les services de pointe. J'ai beaucoup travaillé en hématologie, il y a une vie dans le service. **Les enfants sont malades mais quand vous arrivez il y a une vie.** Même malade, même au fond de leur lit, il y a toujours quelque chose. [...] **J'ai peur qu'une USP il y ait moins de vie.** C'est peut-être une erreur de ma part mais pour l'instant je ne l'envisage pas. (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs)*

2.3. *Le constat regrettable d'un manque de personnels soignants suffisamment formés aux spécificités de la démarche palliative*

Cette défaillance s'explique notamment par **un manque crucial de l'approche SP au cours de la formation initiale** des médecins, réduite à portion congrue actuellement dans le cursus ; et plus largement des autres personnels soignants, médicaux et paramédicaux.

« A l'internat, le module soins palliatifs, c'est quelques heures. Ce n'est pas des stages imposés du tout. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« On a eu la chance d'avoir un kiné qui avait fait le DU de soins palliatifs donc il avait cette approche très particulière que la démarche palliative requiert. Mais il est parti en libéral et depuis les kinés sont inexistantes ou parfois ils sont plus rééducateurs et donc pas adaptés au service. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

La transmission de ce savoir est d'autant plus difficile que l'acceptation d'un accompagnement en fin de vie remet en cause la vision actuelle de la médecine : guérir les patients. Les soins palliatifs

posent un autre paradigme, qui est celui de l'acceptation de la mort pour accompagner la personne en apaisant sa souffrance physique et psychologique.

« C'est aussi dire qu'on n'a pas été capable de la guérir. C'est extrêmement difficile de se dire qu'on n'a pas réussi à guérir cette personne. Après il faut l'accompagner dans ses derniers moments de vie, c'est des choses qui sont difficiles. Personne n'est préparé à ça. On n'a pas fait de formation. On a peur de faire mal, de ne pas dire le bon mot au bon moment. Et puis on n'est pas à l'aise avec tous les signes de la fin de vie. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs)

« Puisque les USP, les places restent quand même un peu rares. Donc oui je pense qu'il faut vraiment qu'on développe cette médecine, cette culture palliative. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

3. Des pistes de solutions pour l'avenir qui partent principalement de l'échelon micro

Pour beaucoup, il importe en premier lieu de passer de la binarité actuelle soins curatifs / soins palliatifs à une vision plus dans la continuité dans laquelle la fin de vie s'accompagnerait beaucoup plus en amont que ce n'est le cas aujourd'hui, c'est-à-dire pouvoir penser et mettre en place les choses dans une temporalité plus longue, permettant l'anticipation.

3.1. Du côté des patients et des aidants familiaux

Pour les patients, certains besoins émergent sans que des pistes d'avenir ne soient forcément observées. Néanmoins, l'identification de ces enjeux met en évidence la nécessité de réfléchir à des solutions. **En, premier lieu, il est nécessaire de prévoir le déroulé des scénarii possibles, sur la base des directives anticipées aussi, pour éviter l'effet de bascule dans le système d'accompagnement des USP « en catastrophe »,** c'est-à-dire seulement en toute fin de vie. Il s'agit aussi de **pouvoir anticiper la mise en place des projets de vie et/ou de retour au pays**, souvent souhaités par les patients d'origine étrangères mais pas toujours réalisables car évoqués seulement en toute fin de parcours, limitant de ce fait leur faisabilité.

« Dans les Unités de Soins Palliatifs, on est plutôt pas mal, on fait du beau travail. Le souci, c'est en amont, dans les services de cancéro, de neurologie. Là, c'est très compliqué, il n'y a pas de travail d'anticipation. Il y a des chimios de complaisance ou palliatives et nous on préfère donner de la vie aux années que des années à la vie. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Je pense qu'il est important d'intégrer précocement la question de la phase palliative à partir du moment où on est dans cette phase d'incertitude et de maladie grave. La fin de vie doit se penser bien en amont et pas juste au moment de la fin de vie. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Ma mère s'est exactement retrouvée dans la peau de quelqu'un qui part en déportation, qui se retrouve un jour, dans un bureau où on lui dit : 'Madame, vous enlevez vos bijoux, vos fourrures et c'est direction le truc à bestiaux qui est là-bas'... Ma mère l'a ressenti comme ça. Les choses, humainement parlant, auraient pu se passer autrement... » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« On a beaucoup de patients d'Afrique du Nord, d'Afrique ou d'Europe et c'est au moment où ils comprennent que ça va peut-être être la fin qu'ils ont envie de retourner au pays. Mais souvent leur désir est un peu trop tardif et le temps de le mettre en place, on ne peut pas. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

Pour les familles et les accompagnants familiaux, il est surtout question de **mieux accompagner les aidants familiaux dans l'anticipation de la fin de vie** :

- En amont par un travail d'information et de pédagogie, a minima dès le stade de découverte de la maladie par exemple.

- Au cours de la maladie, par un accès aux informations médicales et à leurs répercussions, avec la mise en avant du droit de savoir et d'avoir accès aux données médicales quand on en fait la demande expresse, sous réserve d'accord du patient.
- Mais aussi en aval, avec : les groupes de soutien, groupes de parole post-deuil ; le soutien à la mémoire, via le lien post-mortem avec les établissements où a résidé le patient décédé (livre d'or, carte de vœux).

« Moi, j'ai besoin de préparer certaines choses, j'ai de la famille à l'étranger, il faut que certaines personnes rentrent de Los Angeles ou de Bali et j'ai besoin de prévenir les uns et les autres parce qu'ils ont besoin de passer du temps avec ma mère donc j'ai besoin de savoir. Je ne vous demande pas d'être médium et de me dire à 15 jours ou un mois près, mais concrètement... » et je n'ai pas eu de réponse. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« On est en 2017 ! On devrait prendre en compte qu'intellectuellement, on a tous le droit d'avoir de l'information. Et si une personne n'est pas en mesure de la comprendre de manière compliquée, qu'on puisse la verbaliser de manière plus simple. Mais ne pas la laisser dans l'obscurantisme. C'est ça que j'ai le plus regretté. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« On a un livre d'or où il y a des lettres magnifiques. Ce qu'on fait aussi, pour les patients qui sont décédés dans l'année, on envoie une carte de bonne année à la famille en disant qu'on ne les a pas oubliés et qu'on leur souhaite une bonne année. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Il y a des groupes de soutien Vivre son deuil : il faut développer le soutien aux personnes endeuillées. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

NB : un accompagnement qu'il est parfois difficile de mettre en place au sein de l'établissement où a séjourné le patient défunt et/ou avec les mêmes intervenants / bénévoles qu'avant le décès : le besoin de rupture avec la vie d'avant, de prendre du recul peut expliquer la nécessité de réaliser ces groupes ailleurs et avec des intervenants différents de ceux intervenant dans la période où le patient était accompagné.

« Il y a une initiative qu'on appelle le pôle deuil. Il y a eu la création d'une petite équipe de bénévoles qui proposent ce qu'ils appellent les cafés-deuil. Mais finalement, ça a un peu de mal à démarrer... souvent, les familles, quand elles partent d'ici, c'est très difficile, on leur propose de revenir et elles disent oui car elles pensent qu'elles vont en avoir envie. Mais une fois que la séparation s'est faite, elles vont trouver d'autres structures ailleurs. Elles n'ont peut-être pas forcément l'envie de revenir aussi, peut-être... » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Au-delà de l'anticipation de la fin de vie, il importe également de déployer davantage de financements pour **mettre en place des solutions permettant de soulager ponctuellement les accompagnants familiaux de leur charge :**

- Mettre en place un relais psychologique à destination des patients comme des accompagnants familiaux, notamment quand ceux-ci en font expressément la demande.

- Développer les maisons ou séjours de répit (et revoir le non-remboursement actuel, par la CPAM, de ce type de prise en charge) qui permettent de construire le lien avec les USP dans la durée et d'assurer une forme de continuité dans la prise en charge.
- Multiplier l'intervention d'auxiliaires de vie à domicile et d'acteurs permettant aux accompagnants de se faire aider eux-mêmes dans toutes les dimensions de la vie familiale ou tout simplement de pouvoir souffler un peu.
- Multiplier les groupes de soutien aux aidants.

« J'ai pris un psy perso pour moi. Parce que quatre mois avant que maman ne s'en aille, j'ai compris que j'étais à la fois devenu son père, son meilleur ami, son ami, tout ce que vous voulez. Tout ce qu'un homme peut avoir comme places aux côtés d'une femme, je l'avais pris. Donc je n'étais pas forcément prêt à assumer toutes ces casquettes et je n'avais pas la formation pour. J'avais contacté la maison des aidants via l'hôpital. On m'a rappelé en me disant : 'Monsieur, vous êtes éligible au fait de pouvoir voir quelqu'un chez nous' donc j'y suis allé et j'ai eu un rendez-vous et je pouvais voir une personne dans 15 jours ou dans trois semaines ! On n'est pas du tout sur le même registre... Mon urgence est à une heure près. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« Les hospitalisations de répit en soins palliatifs ne sont plus remboursées aujourd'hui alors que ça permet de renvoyer le patient à domicile et qu'il y reste ensuite. Il faut savoir qu'un aidant qui est épuisé enverra le patient, par quelque moyen que ce soit, à l'hôpital. Et avec ce sentiment de culpabilité extrêmement important donc il n'y aura ensuite aucune chance de retour à domicile. C'est une erreur manifeste ! » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Ce qui est important, c'est d'apporter de l'aide aux aidants parce que quand on accompagne quelqu'un, on est 24h/24 avec lui, sur le qui-vive et on ne pense plus du tout à soi. Or pour bien accompagner, il faut aussi être solide et pouvoir se ressourcer. » (Femme, 55 ans, accompagnante familiale)

3.2. Du côté des accompagnants bénévoles

Pour les accompagnants bénévoles : il s'agit surtout d'être mieux intégré à l'équipe de soignants pour participer à l'interdisciplinarité de l'approche centrée sur l'humain, via la participation à des réunions de transmission... avec une vraie difficulté : le fort turn-over des soignants. Il importe également d'être bien **formé à la spécificité du bénévolat auprès des personnes en fin de vie, pour clarifier son rôle**, notamment par rapport à celui d'animateurs d'activités ou de visiteurs d'hôpitaux. Au même titre que les soignants, les bénévoles aimeraient pouvoir bénéficier de groupes d'écoute, de reporting et de supervision pour pouvoir y déposer les éventuelles difficultés mais aussi pouvoir progresser dans l'accompagnement réalisé.

« Ce qui est parfois difficile, c'est le turn-over des soignants : il y a un gros turn-over des soignants ces derniers temps qu'il n'y avait pas il y a quelques années, à tous niveaux : médecins, infirmières, etc. Pour nous, bénévoles, c'est parfois compliqué. On vit des choses

difficiles et on a besoin de points de repères quand même. Etre dans une équipe qu'on connaît, ça facilite le travail. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« On participe à une réunion à la mi-journée où le but est un partage d'expérience un peu à chaud où on essaye de réfléchir ensemble sur nos bonnes pratiques : 'Aujourd'hui, il s'est passé ça et je ne savais pas très bien comment faire, j'ai dit ça', etc. On n'est pas du tout dans le jugement mais plus dans une espèce de réflexion commune sur les bonnes pratiques. Après, on est aussi obligé de participer tous les mois à un groupe de parole avec un psychologue et c'est encore un peu de formation car on réfléchit à des cas concrets. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

3.3. Du côté des soignants

Du point de vue des soignants (point de vue partagé à de nombreux titres par les accompagnants bénévoles ou familiaux), il importe de **déployer davantage d'USP et de maisons médicales spécialisées dans les SP** sur tout le territoire français pour offrir cette solution d'excellence au plus grand nombre, quand la situation le nécessite : c'est vraiment LA revendication communément partagée et jugée prioritaire aujourd'hui.

« L'urgence, c'est de multiplier des maisons médicales comme ici : je crois qu'aujourd'hui 25% des malades qui auraient besoin de soins palliatifs peuvent effectivement avoir accès à des soins palliatifs donc l'urgence est là. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Il est également essentiel de **mieux former l'intégralité du personnel soignant** :

- **A l'approche palliative, au cours de la formation initiale et via des modules au cours de la formation continue** ; via aussi les équipes mobiles et le réseau de SP qui sont autant de vecteurs d'essaimage au-delà des USP qui restent des pôles d'excellence assez fermés finalement.

« Dans la formation initiale des professionnels, il y a vraiment quelque chose à inscrire dans une intégration même de nos métiers. C'est insuffisant et ce que les nouveaux professionnels nous disent. On intervient pas mal dans les Universités, les écoles d'infirmières et on voit bien que c'est peu abordé et que c'est toujours trop peu. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

- Mais aussi, en plus des approches thérapeutiques classiques, **aux soins de supports et aux approches de médecine dite alternative ou douce**, souvent bénéfiques notamment dans le traitement de la douleur ou de l'angoisse et qui permettent de moins recourir aux médicaments et d'augmenter la qualité de la vie des patients en fin de vie. **L'hypnothérapie semble assez bien insérée et reconnue.**

« L'hypnose nous sert quand il y a des moments d'angoisse. Ou même par rapport aux soins, quand vous accueillez le patient pour une toilette, ça fonctionne. De l'amener quelque part, d'être concentré sur lui-même et le soin se passe très bien. C'est quelque chose qui peut vraiment fonctionner parce que nous, on n'est pas là pour déclencher tout de suite le médicament. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« L'hypnose ça permet de s'évader, de pouvoir trouver un endroit où on se trouve bien. Ça permet à l'enfant d'avoir des soins qui peuvent être douloureux et de vivre autre chose. Le soin se passe très bien parce qu'il est ailleurs. Il est dans son imagination et on l'accompagne là-dedans. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs)

D'autres approches sont aussi évoquées (homéopathie, auriculothérapie, acupuncture, ostéopathie, aromathérapie, zoothérapie, relaxation, sophrologie, shiatsu, massage, bain thérapeutique, réflexologie plantaire, orthophonie, luminothérapie) **et pourraient être des pistes d'avenir**. Toutefois, le personnel est encore insuffisamment formé pour permettre une diffusion large dans les établissements.

« Il y a le bain thérapeutique : une baignoire qui fait de la musique et des remous. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« On a eu quelqu'un qui faisait quelque chose par le toucher, comme un magnétiseur et il avait vraiment fait des trucs sympas. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Effectivement, il y a des symptômes en fin de vie qui peuvent être importants et qu'il est important de soulager. Sauf que je pense qu'on n'exploite pas toutes les ressources qu'on a en notre possession pour soulager ces douleurs. On pense beaucoup aux traitements médicamenteux et on investit peu le champ du non médicamenteux. Par exemple, ce qu'on appelle les médecines douces : ça me fait rire quand on sait que dans d'autres pays, ce n'est pas du tout des médecines douces mais des médecines actives. Par exemple, le shiatsu est une méthode très douce qui peut améliorer les douleurs, l'angoisse, l'anxiété. Il y a l'hypnose aussi qu'on utilise de plus en plus. Ou l'ostéopathie qui fait maintenant partie intégrante de la possibilité d'outils au moment de la fin de vie, surtout en USP. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Que si une personne est angoissée on a des médicaments mais on a également une psychologue, une psychomotricienne. On a des activités autour des lumières douces, de musique, enfin on a tout un tas de choses à proposer. Ça peut être sur de la dépression, des angoisses de mort terrible. On essaye de les accompagner en leur disant que si on prend les problèmes un par un, peut-être qu'elle sera un peu plus sereine. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

« Là on a une aide-soignante qui va se spécialiser en aromathérapie. Tout ce qui est huiles essentielles. Donc plus que le bain, également pendant les soins, est ce qu'on peut ajouter des odeurs. Même les soins de bouche aux huiles essentielles. Donc elle va essayer de nous apporter des éclaircissements là-dessus. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

- ⇒ **Une sensibilisation progressive qui fait écho à une appétence croissante des soignants** notamment ceux de la plus jeune génération, mais aussi des familles et des patients pour ce type d'accompagnement complémentaire.

Il existe, cependant, **deux freins notables à la diffusion de ces approches** :

- **Le surcoût** en matériel mais surtout en besoins de formation des personnels (NB : la mutualisation inter-hospitalière est une piste pour réduire les coûts). Le recours à ces approches a aussi un coût pour les patients et leurs familles, dans la mesure où ces alternatives sont souvent des à-côtés parfois suggérés par les soignants, mais payants, notamment quand elles sont faites à domicile.

« On aimerait être plus formé à l'hypnose mais ça aussi, c'est des budgets. Notre médecin chef de service et une collègue aussi ont été formés mais on aimerait que toute l'équipe le soit On a des collègues qui ont été formés au toucher massage : c'est des petites formations hospitalières mais il faudrait approfondir. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Le problème que j'ai quand les parents au domicile me demandent, c'est que je n'ai pas beaucoup de ressources et que celles que j'ai sont payantes. C'est toujours un peu compliqué, dans une situation où ils sont déjà fragilisés socialement, de leur proposer des choses payantes. Ça coûte cher bien souvent... » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

- **Le côté orthodoxe et non conventionnel de ces approches** ainsi que leur multiplicité ont tendance aussi à dérouter les soignants. Malgré une curiosité et une appétence réelles, ils sont parfois un peu perdus, sans parvenir à faire le tri entre ces différentes approches, quant à leurs spécificités et leur efficacité.

« Les Occidentaux ont une vision de la médecine très scientifique. J'ai lu un article où, enfin, les médecins français reconnaissent les méridiens dans le corps ! Ça fait des millénaires que les Chinois nous en parlent ! » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Il faut savoir de quoi on parle donc connaître les limites des actions des disciplines et connaître ce que fait le soignant qui fait ça. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

Les médecins notamment montreraient plus de résistance que les autres personnels soignants, à ces approches non « scientifiques » qui les dépossèdent partiellement de la capacité à soulager des symptômes par des approches qu'eux-mêmes n'ont pas apprises et ne maîtrisent pas forcément. **Le fait de former le personnel soignant plutôt que de faire intervenir des personnes extérieures peut lever partiellement ce frein.**

« Généralement, les médecins disent quand même aux familles, si elles l'interrogent : 'Faites ce que vous voulez et s'il y a des plantes, dites-moi ce que c'est, on ne sait jamais s'il y a des

interactions médicamenteuses' mais sinon ils ne vont pas s'y intéresser réellement et laissent la main à la famille. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)
« Il y a des infirmières ou des médecins qui sont formés à l'hypnothérapie par le biais de DU ou de formations. Du coup, on l'utilise beaucoup au moment des soins. Ça permet à l'enfant de ne pas se focaliser sur ce qu'on est en train de lui faire mais de pouvoir partir un peu dans son imaginaire. Par le biais de la formation des professionnels, c'est une technique qui se développe un petit peu plus aujourd'hui. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

Dans ce contexte, il serait intéressant de **pouvoir mettre en place ces approches très en amont, dès l'annonce du diagnostic par exemple, en concordance avec l'équipe soignante plutôt que comme un à-côté**. Cela permettrait de mieux sensibiliser les patients et leurs proches à la pertinence des soins de support.

« Il y a un gros article qui est paru il y a quelques années qui disait que dans une prise en charge d'un cancer du poumon, si on est d'emblée pris par les soins de support, la qualité de vie, voire même la durée de vie est plus longue que pour quelqu'un qui est sous chimio et qui n'a pas de prise en charge du tout de soins de support. Donc ce serait dès le démarrage, d'imposer une réunion où les personnes vont vous expliquer leurs actions. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

Au-delà du déploiement de nouvelles unités et d'une meilleure formation des soignants, pour de nombreux interviewés il importe également de **consolider et renforcer le travail partenarial par une meilleure coordination de tous les acteurs** (facilitée éventuellement par la mise en œuvre d'une fiche de liaison, voire du dossier médical partagé ?) : **l'idéal étant de pouvoir construire une chaîne d'intervention fluide et continue, bien en amont, pour pouvoir y recourir sans effet de rupture, à n'importe quel moment**.

« Il faudrait mobiliser plus l'équipe et qu'on ait plus de moyens, en HAD, au moment de la fin, pour rester avec les familles. Que l'équipe soit présente au moment où les symptômes sont importants ou les moments où la fin de vie est proche car il n'y a pas toujours beaucoup de symptômes. Je pense que ce dont ont besoin ces familles et l'enfant, c'est d'être avec des soignants avec qui ils ont été déjà en lien auparavant. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

La chaîne informative sur les patients en fin de vie en HAD est en train de se constituer progressivement mais inégalement encore selon les territoires : l'étape suivante est de systématiser ce travail de recensement informatif (via des fiches de soins raisonnables) pour faciliter une forme d'intervention personnalisée des services d'urgence, en cas de nécessité.

« On est souvent en difficulté pour faire intervenir l'HAD de façon très urgente quand les choses vont moins bien au domicile. Savoir le moment du décès, ce n'est pas toujours évident. Du coup, on essaye de travailler avec les SAMU. Cette année, on va vraiment essayer de travailler cette

question-là autour des SAMU comme on conseille souvent aux familles d'appeler le 15. Or le 15 est parfois informé, parfois pas. Et donc parfois il va faire des manœuvres de réanimation alors qu'il aurait été souhaitable que non. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Il n'y a pas toujours d'USP donc se pose logiquement la question du recours à l'urgence dans des situations qui décompensent. Evaluation du véritable caractère d'urgence ou non. Ensuite, une fois que les urgentistes arrivent au domicile, qu'est-ce qu'ils font ? Est-ce qu'ils emmènent dans un SAU, est-ce qu'ils laissent le patient au domicile ? Il y a donc la question du transport, la question de la technicité, la question du relais : si je laisse le patient à domicile, qui prend le relais et si je l'emmène à l'hôpital, qui prend le relais ? Cette articulation est une question importante aujourd'hui. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Un jour ma mère a eu un problème à la maison et on m'avait dit d'appeler immédiatement l'HAD et l'HAD me dit : 'Monsieur, appelez le SAMU'. Donc j'appelle le SAMU et le SAMU me dit : 'Nous avons deux ambulances actuellement, est-ce que vous pensez que votre mère est prioritaire ?'. Je leur ai dit : 'Vous êtes en train de me demander si une femme de 73 ans en fin de vie est prioritaire ? Tout de suite je vous dis non et en même temps, c'est le fils qui parle et là, je vous dis oui, bien sûr.... » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

Certains insistent aussi sur la nécessité de **renforcer le maillage territorial de la prise en charge palliative par une action conjointe des acteurs de terrain mais aussi des pouvoirs publics**. Actuellement, la mise en réseau relève encore trop souvent exclusivement des initiatives volontaristes de certains médecins et de leurs équipes. Cette **action leur semble insuffisamment soutenue par un volontarisme actif de la part des pouvoirs publics**, alors que l'équité dans l'accès aux soins, notamment palliatifs, est pourtant en jeu.

- ⇒ Un sentiment de découragement s'exprime parfois de la part des équipes de terrain face au manque d'impulsion étatique : l'idée n'est pas de mettre en place le réseau d'en-haut, ce qui aboutit à quelque chose de trop rigide et d'inefficace, mais plutôt que l'Etat soutienne plus activement les initiatives de terrain, via des dotations supplémentaires ou encore via l'inclusion de l'approche palliative dans la formation continue des médecins, mais aussi dans le soutien aux actions de sensibilisation du grand-public.

« Le maillage territorial est quelque chose qui est extrêmement important : c'est des choses qu'on fait mais l'implication est très bénévole, très militante. On est actuellement dans une forme de militantisme qui est trop important en France. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

Plus globalement, il importe aussi de **sensibiliser le grand public à l'approche palliative et au-delà à la préparation de la fin de vie** pour opérer un changement sociétal profond qui, faute d'avoir lieu et compte tenu du tabou que représente encore la mort aujourd'hui, ne peut advenir et limite le champ de la réflexion autour de la législation sur l'euthanasie par exemple. Cela peut passer par la réintégration **dès le plus jeune âge de la notion de mort dans la vie** (dès l'école par exemple mai aussi

dans le dialogue parents/enfants, sur l'expression des souhaits, le don d'organes etc.) : **une condition sine qua non du changement de paradigme des soins.**

« Il y a quelque chose de l'ordre de la construction, de la prise en charge et de la diffusion des soins palliatifs. Il est essentiel que la société s'empare de cette question-là et là où les soignants pêchent, n'ont pas suffisamment de temps, etc., On a fait plusieurs conférences grand-public mais ce n'est pas suffisant. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« S'il y avait un relai positif au niveau d'un média grand-public pour essayer de sortir de la petite guéguerre soins palliatifs / euthanasie, car ça ne rime à rien... Il faudrait susciter la démarche au niveau du grand-public. On est trop frileux là-dessus, beaucoup trop. Et ça, très clairement le blocage, c'est l'émoussement du militantisme. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Je suis convaincu qu'on doit réintégrer dès le plus jeune âge la notion d'altérité, de mort, de vie. Des réflexions toutes bêtes mais aussi des réflexions philosophiques, pourquoi pas dès le CP. Pouvoir être confronté à des éléments de vie parce que la mort borde la vie : sans mort, il n'y aurait pas de vie. Pouvoir concevoir sa vie avec ça dès le départ aide à se dire que l'intérêt, c'est que chaque minute puisse être vécue. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

4. Focus sur les réactions aux pistes testées

4.1. Du point de vue des soins et du suivi médical

« Diffuser la démarche palliative afin qu'elle ne soit pas uniquement réservée aux établissements spécifiques (USP, EMSP, HAD...) au sein de services d'hématologie, d'oncologie, EHPAD... »

C'est un incontournable, revendiqué par tous les intervenants, notamment ceux intervenant en USP ou en équipe mobile, avec un **focus prioritaire sur le lien avec les oncologues** qui ne doit cependant pas occulter les autres spécialistes. C'est d'ailleurs une alternative beaucoup plus attendue que le passage à la légalisation de l'euthanasie qui est finalement assez peu abordée spontanément dans les entretiens car c'est un peu l'arbre qui cache la forêt selon eux.

Si l'euthanasie peut être envisagée par les patients et leurs familles, c'est souvent faute de connaissance de la diversité des approches palliatives, notamment en USP et/ou en HAD, et/ou faute d'y avoir accès ou d'y avoir été sensibilisés suffisamment en amont dans le processus de la maladie.

« La priorité, c'est le contexte de l'annonce de la maladie, en disant qu'il existe des équipes mobiles de soins palliatifs et la formation des internes et des oncologues. Ce n'est pas en quelques heures qu'on va apprendre la fin de vie aux internes. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Il y a des liens à faire. Les soins palliatifs sont un aboutissement de la vie du patient. C'est essentiel de travailler en beaucoup plus étroite collaboration avec les oncologues. Avec les oncologues, ça fonctionne mieux mais on est encore très dans la dichotomie 'vivre ou laisser mourir' et ce n'est pas le bon truc. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« On sait que plus les démarches palliatives sont incluses précocement et plus la qualité de vie est meilleure. Et plus les demandes à une euthanasie, ou à une fin plus rapide, sont vraiment réduites. Il y a des études qui le démontrent donc il y a vraiment quelque chose à penser bien en amont. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Faciliter la prise en charge palliative à domicile afin de répondre aux souhaits de 85% des Français souhaitant finir leurs jours à domicile »

La montée en puissance des solutions permettant le maintien à domicile est réelle et elle accompagne logiquement le souhait répandu parmi la population de finir ses jours à la maison. **Mais elle n'est pas toujours possible et demeure toujours complexe.**

De plus, **l'expérience du passage dans certaines USP a pu faire changer d'avis certains accompagnants familiaux, rétrospectivement**, qui sont très reconnaissants vis-à-vis de ce type de

prise en charge et de l'aide qu'elle leur a apportée dans les tous derniers instants. Une alternative à la dichotomie actuelle hospitalisation VS domicile concerne **la réflexion menée autour des maisons et séjours de répit, à mi-chemin entre le « comme à la maison » et la médicalisation hospitalière.**

« Il y a en France, avec l'ambulatoire, avec une sensibilisation, de plus en plus de personnes qui veulent rester au domicile au maximum. Ça correspond à la sensibilisation, à répondre aux désirs du patient. Finalement, en fin de vie, on reste en vie et dans la vie on se construit tout le temps. Le patient construit son univers de vie avant tout chez lui donc le domicile garde une valeur extrêmement forte jusqu'au bout. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« 85% veulent finir leurs jours à la maison mais 70% meurent à l'hôpital. Ce n'est pas toujours facile à faire... » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

« On a le projet de séjours familiaux de répit : c'est un outil qui est vraiment chouette et qui sort un peu des hospitalisations. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Plus j'avance dans ce milieu et plus on est sur un projet de maison de répit plutôt qu'une USP, qui pourrait permettre aux familles de venir jusqu'à la fin mais que ça ne soit pas pensé comme un lieu où on ne vient qu'à la fin, pour qu'il y ait une continuité du lien. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

Ces projets ambitieux nécessitent **la recherche de lieux adaptés, la mobilisation de personnels soignants mais aussi d'animateurs et donc des budgets assez conséquents, ce qui en limite évidemment beaucoup le déploiement.**

4.2. *Du point de vue de l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches*

C'est un point-clé : la prise en charge de la douleur comme de l'anxiété reste primordiale mais elle ne peut se consolider qu'en la présence de tous les « à-côtés » qui favorisent le bien-être psychologique du patient. Pour certains soignants en USP, ce sont même ces derniers qui prévalent en termes de qualité de l'accompagnement sur tout le reste car ils sont déterminants du vécu de la maladie par le patient, dans sa fin de vie.

La prise en charge médicamenteuse n'est qu'un accompagnement pour réduire la souffrance et la douleur, l'enjeu N°1 étant souvent celui d'atténuer la souffrance psychique par une qualité d'accompagnement humain dont les manifestations se déclinent en une multitude de petites initiatives visant à redonner goût au patient à la vie et à le réinsérer au maximum dans des situations de vie lui procurant bien-être, plaisir, détente mais surtout, faisant sens, c'est-à-dire en ligne directe avec son parcours de vie.

« Les médicaments, ce n'est pas la solution. En fait, les patients arrivent et quand on regarde, ils n'ont pas grand-chose. Après, parce qu'il y a la maladie qui fait mal et tout mais ils ont très peu de morphine, un peu d'anxiolytiques et encore, ce n'est pas des doses... mais c'est tous les petits à-côtés. La baignoire, le bain thérapeutique. Le chien, dont on a fait la demande à la

Fondation de France car ça coûte cher. Faire venir un guitariste, etc. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

Certains patients refusent de recourir à un psychologue professionnel : l'écoute des personnels soignants est dans ce cas un dérivatif intéressant pour ces patients rétifs à une démarche « psy » trop affirmée. A ce titre, certains soignants en SP insistent d'ailleurs sur la nécessité d'accompagner la personne dans sa globalité plutôt que de sérier l'accompagnement par type d'approche (physique / psychique / sociale), **ce qui place vraiment au cœur la posture du soignant capable d'embrasser conjointement ces différentes dimensions par son humanité et son sens de l'altérité**, plus que par sa spécialité ou la spécificité de son type d'approche finalement.

« C'est un rôle d'humain pour le soignant. Il faut vraiment se garder de saucissonner le patient : ça, c'est la partie physique, ça, c'est la partie psy, ça, c'est la partie sociale. La base du soin est sur les six axes de construction de la personne (rapport à l'autre, rapport au monde, rapport à soi, rapport à la spiritualité, rapport à l'émotionnel). L'intérêt, c'est que le soignant infirmier analyse ces six axes avec son regard de soignant et avec son regard d'humain ; le psychologue idem, etc. Beaucoup plus que la sommes des compétences en USP, c'est l'ensemble, l'interdisciplinarité, qui fait qu'on arrive à des résultats bien plus performants qu'en étant chacun avec nos compétences. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

Outre les qualités humaines des soignants, une formation à l'écoute active et bienveillante leur donne davantage de clés.

« On ne fuit jamais devant un patient qui dit qu'il va mourir. On s'installe, on s'assoit auprès de lui, on n'attend pas la psychologue. Le psychologue va voir le patient tous les jours ou tous les deux jours quand c'est très complexe et que le patient est demandeur car des fois, certains ne veulent pas. Donc c'est l'équipe avec le médecin qui fait ce travail. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

Le fait d'intégrer la dimension « psy » directement à la prise en charge hospitalière, dès l'amont – comme c'est le cas en USP – pourrait permettre de l'amener plus en douceur et de vaincre les résistances des plus rétifs à ce type d'approche, encore assimilée parfois à « une prise en charge pour les fous » pour certains patients.

La dimension d'accompagnement psychocorporel est également un enjeu important :

- Les soins esthétiques ou la socio-esthétique sont par exemple un aspect possible du travail d'accompagnement psychologique de patients dont le corps est malmené et meurtri.
- La stomathérapie également.

« On a une socio-esthéticienne dans le service : sa fonction est d'aider le patient à vivre avec les stigmates de la maladie (j'ai perdu mes cheveux, j'ai de l'acné, j'ai une séquelle de trachéotomie, etc.). Comment, avec tout ça, l'image que je renvoie au monde peut de nouveau être acceptable ? » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Toujours dans l'idée de prendre soin du patient et d'améliorer cette qualité de vie jusqu'au bout, il y a des patients pour qui les soins esthétiques sont très importants. Ce sont souvent des femmes mais parfois aussi des hommes. Il y a une esthéticienne qui peut venir pour faire une manucure. Il y a des coiffeurs qui peuvent venir pour une belle coupe de cheveux, un brushing. Et on constate que ça leur procure toujours un plaisir immense. Ça les rend vivants jusqu'au bout. C'est très apprécié y compris des familles parce qu'il y a le malade mais aussi le regard que la famille va poser sur son proche et à qui ça fait plaisir de voir le proche encore soigné dans son lit. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Enfin, **l'accompagnement social est aussi une dimension à intégrer au suivi**, dans la mesure où la survenue de la maladie peut générer une déstabilisation sociale au sein des foyers, ou s'il préexistait des difficultés sociales, c'est un facteur aggravant. L'accompagnement par des assistantes sociales est un facteur aidant pour certains patients et leurs familles, mais il est loin d'être systématique, faute de personnel.

« La maison médicale est très attentive à la souffrance sociale de la personne donc il y a deux assistantes sociales qui sont là pour s'occuper des problèmes administratifs éventuels ou des changements de maison s'il a été mal orienté par exemple, notamment pour les malades très isolés. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Malgré l'existence de tous ces types d'accompagnement en USP, **dans les services hospitaliers classiques (par exemple en oncologie), l'accompagnement demeure centré sur la prise en charge médicale curative**, voire d'atténuation des symptômes :

- La dimension psychologique, sociale, corporelle y est encore largement sous diffusée au regard du besoin exprimé par exemple par un accompagnant familial.
- La passation des chimiothérapies par des internes jeunes, pas toujours suffisamment aguerris, renforce cette perception d'une médecine déshumanisée.

« De janvier 2016 à juillet 2017, ma maman n'a été prise en charge que par son oncologue référente et une nutritionniste, c'est-à-dire qu'il n'y a eu aucune prise en charge psychologique alors que je l'avais réclamée, implorée. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« Ce qui manque le plus, c'est au tout début, la violence des services d'oncologie. Quand on arrive, qu'on tombe face à un aide-soignant complètement survolté qui nous dit : 'Il faut signer ce papier', que vous vous trouvez dans une espèce de couloir à signer la personne de confiance. On vous dit : 'Avant d'avoir le droit à un docteur, il faut le faire' mais sans aucune explication... » (Femme, 55 ans, accompagnante familiale)

« C'est vrai qu'une fois qu'on rentre dans le cycle de la cancéro, on est pris dans une machine qui broie avec les rendez-vous, les IRM, les scanners, les chimios et les annonces de l'aggravation progressive... » (Femme, 55 ans, accompagnante familiale)

« Il n'y a jamais de temps où on puisse se poser, un temps où on pourrait parler de soins de support (notamment tout ce qui est proposé : des coachings sportifs, de l'hypnose, de la détente, du yoga, c'est-à-dire tout ce qui fait penser à autre chose que la maladie), donner le rendez-vous, etc. Après, quand c'est une chimio de jour, ils sont vus encore par des internes qui

n’y connaissent rien et à la limite, c’est mon mari qui leur expliquait les médocs qu’il avait pris en plus ! » (Femme, 55 ans, accompagnante familiale)

« Faciliter la présence et l’accompagnement des proches : possibilité de rester dormir sur place, de partager un repas, de rester en contact avec ses proches via les réseaux sociaux (mise à disposition de tablettes numériques) »

C’est là aussi au cœur des attentes, notamment en USP : actuellement, l’accompagnement est possible mais il reste minimaliste et les équipements sommaires.

Les attentes formulées portent sur :

- **Des chambres plus spacieuses**, permettant la disposition d’un lit d’appoint pour la famille du patient ou des chambres dotées de lits doubles pour permettre aux couples de séjourner ensemble.
- **Voire des studios**, permettant une plus grande autonomie et intimité, en particulier pour les accompagnants d’enfants malades.
- **Davantage d’espaces privatisables pour les familles** : ils existent mais sont encore souvent trop limités et relativement ouverts, ne permettant pas une vraie intimité des familles au sein des établissements.

« On aimerait que toutes les chambres soient grandes et qu’il y ait un lit accompagnant pour que les familles puissent rester. Actuellement, on a des lits pliants. Des lits doubles pour les couples, c’est quelque chose qui peut être important. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Il n’y a pas d’horaire de visite, les familles viennent quand elles veulent et elles peuvent dormir dans la chambre si elles le souhaitent : un lit va alors être installé à côté du malade. Il y a des lits supplémentaires qu’on met très facilement dans la chambre. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« Ce qu’on aimerait, c’est avoir des petits studios pour les familles qui accompagnent les enfants. Les familles ont besoin de se ressourcer. Je me souviens d’une femme qui a accompagné sa fille : elle est restée trois mois dans nos locaux. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

Plus globalement, l’accompagnement des proches eux-mêmes constitue un enjeu fort, souvent sous-estimé ou peu pris en charge pour le moment (selon plusieurs professionnels rencontrés). **Il manque aujourd’hui des dispositifs pour accompagner les proches des personnes malades** (aussi bien les parents, le conjoint, les frères/ sœurs, les enfants, les grand – parents). Plusieurs éléments conditionnent cet accompagnement selon nos interviewés, au premier rang desquels :

- **la transparence sur la pathologie** s’impose comme une condition pour que l’accompagnement de la personne malade et de sa famille se passe dans de bonnes conditions, pour qu’il y ait le moins de « flou » possible sur la situation,

« Moi j'essaye de répéter, que ce soit à mes patients ou à leurs proches, de ne pas rester dans le flou. Il n'y a vraiment pas de question bête. Et surtout la moindre chose qui peut les gêner, le moindre questionnement, il ne faut pas rester avec. Je pense que plus il y a de communication entre l'équipe médicale, paramédicale, les patients et leurs proches, mieux ça se passe. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

- **En pédiatrie**, la question est plus complexe. Le dialogue semble plus difficile, notamment parce que les réalités peuvent être plus choquantes dues à l'âge des enfants. **L'équilibre va se situer entre la volonté de transparence et la nécessité de ne pas dire plus que ce que la famille est prête à entendre.**

« Si on n'est pas honnête avec les gens, si on ne leur dit pas les choses, ce n'est pas un bon accompagnement. Après il ne faut pas non plus devancer ce que les gens veulent savoir. On avance toujours avec les gens donc il faut toujours savoir où ils en sont au moment où on va leur parler. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)

En plus de l'écoute, **l'accompagnement des proches peut se décliner par des « micro » solutions pour faciliter la vie des aidants** : en pédiatrie, il peut s'agir de laisser la possibilité à un parent de dormir sur place dans un lit, offrir le parking ou payer les transports en taxi pour les parents en difficulté... mais également organiser les choses pour que les fratries soient mieux accueillies au sein des établissements (lieux dédiés et animés, organisation de groupes de parole, etc.)

« C'est de l'aide aussi. Par exemple, on a eu une famille où les parents ne conduisaient pas donc on leur a payé le taxi. Par exemple des parents qui sont en grandes difficultés financières, on peut leur payer le parking. C'est essayer de rendre les choses plus douces dans des choses qu'ils sont en train de vivre et qui sont très violentes. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)

« Nous on est très touchés par la fratrie qui est dans l'hôpital. Il y a très longtemps on avait un genre de halte-garderie pour les fratries et puis il y a eu des abus donc c'est terminé. Mais il n'y a personne qui s'occupe de ces enfants qui sont là parce qu'ils ont un frère ou une sœur hospitalisé donc ils sont là, dans l'hôpital à errer pendant des semaines. [...] Ça c'est quelque chose qui manque énormément à l'hôpital. Un lieu pour qu'ils puissent jouer. Qu'il y ait des équipes éducatrices ou des bénévoles qui puissent s'en occuper le temps que la maman est auprès de l'enfant. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)

« Les groupes de fratries c'est quelque chose qu'on voudrait mettre en place. Dans cet accompagnement la fratrie est, même si les parents font tout ce qu'ils peuvent pour intégrer les fratries, ils ne peuvent pas être partout et c'est vrai que des fois les fratries sont un peu oubliées. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, pédiatrie)

D'autres besoins émergent également. L'accompagnement d'une personne en fin de vie est épuisant : **l'aidant a également besoin de suivi et de moments de répit**. Ainsi, pour les aider à faire face à cette épreuve difficile et faciliter l'organisation, la possibilité de pouvoir arrêter de travailler momentanément plus facilement est évoquée par certains soignants.

« Du temps, par exemple, quand on est l'accompagnant du malade. Avec une possibilité d'arrêter de travailler pendant quelques jours. Avec un budget alloué pour pouvoir se permettre d'arrêter de travailler quelques jours et d'être auprès de son proche malade, souffrant, potentiellement en fin de vie. Développer des choses un peu comme ça et surtout que ce soit rendu accessible. Que ça ne prenne pas des jours et des jours à être mis en place parce que parfois on n'a pas des jours et des jours. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

« Pouvoir garder leurs / des animaux de compagnie avec eux »

La possibilité de faire venir son animal de compagnie est validée spontanément comme un élément pertinent de bien-être. Au-delà, **la zoothérapie est pratiquée dans plusieurs établissements** avec des bénéfices évidents en termes de bien-être psychologique : des animaux dédiés, choisis pour leurs caractéristiques aidantes, parfois formés (pour les chiens) ou, plus simplement, les animaux de certains soignants.

« Nous, ici, on autorise les animaux, ils ont un droit de visite. Ils ont le droit de venir dans le service. Des fois, c'est merveilleux pour les patients. Vous ne vous rendez pas compte... Ils n'ont parfois pas vu leur chien pendant des semaines. Je me souviens d'une dame dont le fils habitait en face : tous les soirs, le chien venait faire un bisou à sa maîtresse car c'était un petit moment de bonheur. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Si la demande de l'enfant, c'est de revoir son chien parce qu'il a vraiment envie de lui faire une dernière caresse, toute l'équipe va se mobiliser pour que l'enfant puisse voir son chien et que ça puisse être faisable. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Dans l'USP, on a mis un chat parce que des soignants ont pu percevoir, au sein de leur vie personnelle, l'intérêt de la relation à l'animal, en particulier du chat. De ce fait, on a mis un chat. C'est la zoothérapie qui favorise un autre rapport à la vie, à la nature, au cocooning. Il y a d'autres expériences qui se font avec des chiens ou d'autres types d'animaux et ça marche assez fort. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

« Notre psychologue fait venir son chat deux fois par semaine. On a une aide-soignante, pareil, qui fait venir son chien. L'idée c'est de rendre la toilette, le soin, plus doux, essayer de détourner un peu l'attention. L'animal permet ça. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

« Faire intervenir des professionnels spécialisés dans l'accompagnement, d'intervenants externes sur des questions spécifiques (spirituelles ou autres) »

C'est un thème peu abordé ponctuellement, non prioritaire au vu des besoins, nombreux. Le fait de multiplier les intervenants ne semble pas une piste attendue de la part des soignants, dans la mesure

où le temps est souvent compté dans la prise en charge de la fin de vie : dans les faits, ce type d'accompagnement est généralement déjà réalisé, en partie par les soignants mais aussi par les psychologues, les bénévoles ou l'entourage proche. **Concernant le bénévolat, il est encore insuffisant et parfois les intervenants manquent de formation suffisante.**

« Je me souviendrai toute ma vie de cette dame bénévole : elles ont commencé à parler religion avec ma mère et cette dame s'est effondrée parce qu'elle avait elle-même vécu un drame, son fils s'était suicidé ! C'est en discutant avec ma mère que plein de choses sont remontées et c'est ma mère, qui, à la fin, l'a réconfortée et l'a soutenue. Je me marrais intérieurement parce que ce n'était juste pas possible ! » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

Dans certaines structures, **la présence d'une aumônerie sur place peut faciliter le recours à une forme d'accompagnement spirituel, mais c'est souvent uni-confessionnel donc limité.**

« Il y a une aumônerie qui fait partie de la maison, avec une chapelle, des messes trois fois par semaine donc les malades peuvent aller à la messe, toutes les semaines on y descend les lits. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« Favoriser le contact avec les autres patients (applications mobiles, chats de discussion instantanée) »

C'est un point quasiment jamais mentionné spontanément : le contact avec les autres patients n'est pas prioritaire, au vu des soignants comme des aidants familiaux, dans la mesure où la personne en fin de vie a tendance à se centrer sur sa famille proche et sur la vie plutôt que de chercher à entrer en contact avec d'autres malades ; **le lien avec d'autres patients n'est donc pas spontanément recherché par la plupart, au contraire.**

Cependant, **une USP (à Houdan) a mis en place une web-TV (YODO sur YouTube)** qui peut permettre aux différents patients d'être éventuellement en lien ; mais l'idée est surtout de pouvoir apporter des témoignaux mettant en valeur les projets de vie soutenus par l'hôpital, afin d'honorer la mémoire des patients défunts, de soutenir leurs proches et de nourrir une vision positive et pleine d'espoir sur le travail réalisé au sein des USP.

« Il y a la chaîne YODO qu'on a créée sur YouTube. C'est beaucoup d'investissement personnel de l'équipe. C'est nous qui avons filmé. Il faut arriver à avoir de l'argent donc on est dans des recherches de fondations. On a mis des vidéos de projets de vie en ligne pour témoigner de ce qu'on peut faire en soins palliatifs. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

4.3. Sur le plan du confort et de l'environnement

L'environnement et le confort sont souvent abordés en spontané. L'idéal serait de pouvoir disposer d'un mix de solutions, en termes de lieux de fin de vie, non plus lié à l'hétérogénéité territoriale et/ou

aux manquements et dysfonctionnements comme c'est le cas aujourd'hui, mais de pouvoir **disposer de toute une palette de solutions face à laquelle le trio patient / famille / soignant pourrait procéder à une évaluation conjointe des besoins pour permettre de répondre par la meilleure solution au cas par cas**, avec, comme Graal ultime :

- Quand c'est possible et souhaité, l'HAD... mais dans les conditions et avec les moyens de prise en charge médicale à la hauteur de ceux fournis dans une structure.
- Inversement, quand ce n'est pas possible ou pas souhaité, l'intégration dans une structure... mais dans les conditions d'intimité et d'humanité du domicile (« comme à la maison »).

« Sur les caractéristiques de l'établissement (présence de lieux de vie, jardins, situation géographique, activités possibles, etc. »

La présence de certains éléments au sein des établissements est une composante importante, en particulier :

- **Des espaces dédiés aux familles** (salons semi-privatifs) pour permettre aux patients d'accueillir leurs familles en dehors de leur chambre ou aux familles de pouvoir sortir des chambres dans les temps de toilettes ou de soins : ces espaces existent mais ils sont souvent en nombre trop limité.
- **Des terrasses, des espaces verts, jardins adaptés**, permettant d'y faire circuler aisément des lits et des fauteuils roulants, avec des plantations surélevées (pouvant être vues par les patients depuis leur lit), **le contact avec la nature étant très positif et apaisant pour les patients** ; ou a minima, des bâtiments pensés pour être tournés vers l'extérieur (vue des chambres sur jardin par exemple – Ex. de la Maison médicale Jeanne Garnier, Paris XVème où le bâtiment a été conçu dans cet esprit).

« A chaque étage, il y a un coin familles : c'est un endroit où les familles peuvent s'installer. Il y a toujours du café à disposition ou du thé fait par les bénévoles. Ce sont des toutes petites attentions très concrètes. On essaye de faire en sorte que la famille se sente le plus possible à la maison. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« Il y a un petit salon et l'association a offert des canapés en cuir pour que ce soit comme à la maison. On a aussi récupéré beaucoup de meubles quand certains hôpitaux ont fermé : il y a des commodes sur les paliers, une table de jeux, une table de coiffure. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

« Ici toutes les chambres donnent sur le jardin : la structure de la maison est faite de telle sorte que, sur un étage, vous avez au centre les blocs soins et les chambres sont tout autour donc elles donnent sur le jardin. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« On a des patients qui sont en longue durée et qui vont faire un peu de jardinage. On a aussi une terrasse au sud où on peut mettre les patients qui le souhaitent. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

L'aspect esthétique des établissements est aussi une composante importante : le choix des couleurs des chambres, des murs, le choix du mobilier, etc. sont des clés du mieux-être des patients, sans

forcément de surcoût. Si des avancées existent, on est encore loin d'avoir des établissements suffisamment jolis et chaleureux...

*« Les chambres sont bien aménagées, c'est joli, il y a du bois. Au moment de la construction de cette maison, il y a eu une véritable réflexion sur le choix des matériaux. En face du lit des malades, le mur est recouvert de bois donc les malades peuvent, avec de la Patafix, mettre des photos très facilement. Donc il y a déjà une réflexion au niveau des lieux et de l'habitat. »
(Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)*

« Concernant les repas : possibilité d'avoir des petits plaisirs (verre de vin, champagne) ou de se faire livrer par un restaurant, etc. »

La dimension culinaire et gustative est un point souvent abordé spontanément : c'est en effet un élément central, relativement simple d'accès et pas forcément toujours très compliqué ou coûteux à mettre en place pour un bénéfice visible et immédiat pour les patients.

Sont mentionnés par exemple :

- **La possibilité pour les patients de se faire livrer des repas de l'extérieur.**
- **Mais aussi de boire de l'alcool, de pouvoir fêter des événements culinaires et festifs.**
- Certaines USP ont aussi le projet de créer des caves, des vinothèques, des cuisines thérapeutiques, des repas organisés par des chefs médiatisés qui pourraient éventuellement devenir partenaires d'opérations dans les établissements, ce qui, **au-delà d'apporter du plaisir aux patients, permettrait aussi de médiatiser davantage les USP elles-mêmes par l'intermédiaires de personnalités vedettes.**

« On aimerait créer une cuisine thérapeutique mais c'est très cher. La cuisine thérapeutique, c'est vraiment quelque chose auquel on tient parce que les plaisirs, c'est aussi manger, quand on en a envie, des bonnes choses. On voudrait avoir notre propre cuisine pour pouvoir cuisiner des produits frais. On a une collègue qui a envoyé des mails à Thierry Marx car dans la maladie grave, avaler, c'est très compliqué et la cuisine moléculaire, c'est l'idéal. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« En fin de vie, c'est des plaisirs simples. C'est boire du champagne, manger des huîtres, des bons mets. On est à l'hôpital donc c'est compliqué, il y a des mesures d'hygiène mais on demande aux familles de ramener du champagne. Ou des fois l'association achète une bouteille de whisky ou du porto pour le patient qui en a envie. On fait même des soins de bouche avec pour que le patient qui ne peut plus avaler ait ce goût qu'il a envie d'avoir. Tout ça, c'est très important... » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Je ne sais pas si ça fait toujours mais il y avait le déjeuner des toques, c'est-à-dire des grands chefs qui venaient faire un déjeuner une fois ou deux par an : ça plaisait aux malades et aux familles. Ce sont des moments où ils se sentent très vivants et qui peuvent donner lieu à des échanges avec les familles et c'est très important... mais ça a été abandonné pour des raisons financières je crois. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« On s'est inspirés de l'USP de Clermont-Ferrand. L'idée c'était le vin et toute la symbolique que ça comporte. Que ce soit le plaisir d'en boire, l'odeur mais aussi de partager. Le vin, la terre, la vie, la convivialité. Et on va facilement aussi en proposer aux familles et proches quand ils viennent partager le déjeuner ou le dîner avec le proche qui est malade. » (Médecin gériatre, 32 ans, Unité soins palliatifs)

« Présence d'animations collectives ou individuelles, possibilités de divertissement (visite d'un musée avec un casque de réalité virtuelle). »

L'idée d'animation à vocation divertissante est peu évoquée spontanément : elle est supplantée par la notion de qualité de présence humaine. C'est un point sur lequel l'accompagnante bénévole insiste d'ailleurs beaucoup, de même que les soignants.

« On n'est pas du tout là pour divertir le malade ou pour l'occuper. On n'a pas d'obligation d'essayer de faire toutes les chambres : il peut très bien y avoir une matinée où je ne vais voir qu'un seul malade, voire pas de malade du tout mais que des familles, voire personne et dans ce cas-là on se met en disposition, on attend, même si c'est rare. Ce sont donc deux approches assez différentes. Notre rôle est de faire de l'écoute. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

Si les animations ne sont pas au cœur du discours spontané, il est évident qu'elles participent cependant à des éléments de bien-être importants. Pour des patients alités ne pouvant plus forcément quitter leur chambre / leur lit, les animations proposées sont autant d'éléments permettant non seulement de passer un temps sympathique et de distraction, mais surtout une façon d'apporter la vie extérieure à l'établissement et donc de maintenir un lien avec la vie du dehors.

Sont notamment évoqués : la présence d'artistes (musiciens, chanteurs, poètes, clowns...), de spécialistes d'un domaine prodiguant une ouverture à la fois culturelle et plaisante, des arts-thérapeutes en lien avec l'équipe soignante.

« Avec l'argent de l'association, on va faire venir un guitariste. On aimerait plus d'intervenants extérieurs. Quelqu'un qui vient lire de la poésie. Faire de la peinture. Des cours de cuisine. Avoir quelqu'un qui puisse venir tous les jours » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Il y a un atelier d'art-thérapie deux fois par semaine et les malades qui le souhaitent y vont. Ici tout le monde travaille très en lien donc le médecin ou l'équipe soignante va se dire 'peut-être que l'art-thérapie pourrait l'aider' et on le propose. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

« On a les Nez-toiles, une clownette qui passe dans les chambres. Elle arrive et on a l'impression d'un petit faune qui sort de la forêt, de la musique sous sa jupe de tulle. Et les patients, c'est rigolo, leur approche au début, c'était de dire : « mais je ne suis pas un bébé' et en fait, il y a des choses qui se passent : je me souviens d'un patient qui a pu dire à la clownette ce qu'il

souhaitait pour sa cérémonie d'obsèques, quel texte et quelle musique il souhaitait. Souvent, c'est des choses très intimes qui sont confiées à la clownette, c'est magique. » (Femme, 55 ans, médecin responsable USP et équipe mobile, USP gériatrie)

Dans un établissement hospitalier, **une activité sportive a été carrément intégrée au service, proposée à la fois aux patients et à leurs familles : le tir à l'arc** (avec des intervenants bénévoles) : une initiative forte et concluante, à déployer ailleurs, au-delà du seul bénévolat.

« Ici, on a mené un véritable travail : on a créé le tir à l'arc pour les patients. Pour se maintenir dans la vie, pour pouvoir reparti là-dedans. On a vu aussi des aidants, de la famille venir tirer à l'arc. On a des archers bénévoles qui viennent pour ça. Le tir à l'arc, c'était une évidence : quand vous tirez à l'arc, vous êtes ancré dans le sol ; vous êtes droit donc droit dans la vie ; vous renforcez votre dos, les racines ; vous renforcez votre respiration donc c'est énorme car on a besoin de souffle vital ; vous avez besoin de concentration ; vous décidez quand vous lâchez la flèche ou pas donc vous êtes de nouveau acteur de votre vie. Symboliquement, c'est un art de guerre : vous tirez la flèche, vous dégommez le cancer. C'est aussi un nouveau rapport à la nature puisqu'on fait ça en milieu extérieur. Tous les patients qui viennent sont dans l'attente de la prochaine séance ! Ils sont tous extrêmement partie prenante et reprennent le cours de leur vie. C'est une expérience absolument fantastique. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

Quelques freins se font jour cependant :

- Le manque de moyens, hors du cadre du bénévolat, le besoin de financements récurrent,
- Le manque de compétences des soignants à faire une demande de financement pour monter des projets qui entrave leur concrétisation,
- L'état de santé et de fragilité, de fatigue du patient qui ne lui permet pas toujours de pouvoir participer aux activités proposées,
- La difficulté organisationnelle accrue avec la prise en charge à domicile.

Dans les USP, ce sont du coup aussi les soignants eux-mêmes qui improvisent des distractions possibles, au gré des humeurs et possibilités du moment, l'objectif étant, plus que de distraire, d'amener de la vie, de la gaieté et de créer des moments de joie.

« Présence de chambres privées »

C'est le cas dans les structures étudiées dans le corpus (USP et maison médicale SP) et cela arrive comme une évidence. Les attentes portent plutôt sur **l'amélioration du confort et des équipements dans les chambres**, en particulier :

- Des douches privées, dans chaque chambre, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

- Des TV de qualité avec un accès aux chaînes thématiques pour permettre aux patients passionnés par une thématique de regarder des programmes spécifiques ; des équipements audio qualitatifs, etc.

En revanche, en amont des USP, la chambre individuelle est loin d'être toujours le cas dans les services hospitaliers spécialisés (oncologie...) : la promiscuité avec des patients gravement atteints dans des chambres doubles est très difficile à vivre pour les patients mais aussi pour leurs familles.

« J'ai hurlé en disant : 'Mais comment pouvez-vous mettre une femme comme ma mère qui se bat, qui n'a pas encore officiellement récidivé, comment vous osez, pour une transfusion, la mettre dans une chambre à côté d'une femme qui a dix ans de plus qu'elle, qui a déjà rechuté deux fois, qui est en fin de vie, qui est en train de lui expliquer qu'elle n'en n'a plus pour longtemps ? Vous la soignez physiquement d'un côté et vous la torturez mentalement de l'autre. Comment voulez-vous qu'elle rentre en étant confiante ?'. Et la réponse c'était : 'Il n'y a pas assez de lits, Monsieur, il y a tellement de malades qu'on n'a pas le choix'. » (Homme, 50 ans, accompagnant familial)

« Equipements domotiques à disposition des patients (notamment la possibilité d'avoir une seule télécommande permettant de piloter la disposition du lit, la TV, la climatisation, la lumière, les stores, la musique...) »

C'est un thème peu abordé par les soignants, y compris ceux intervenant à domicile. C'est en revanche **un besoin exprimé par les aidants familiaux, comme élément fondamental facilitant l'HAD et la possibilité du maintien à domicile quand il est souhaité.**

4.4. *Regard sur les bonnes pratiques et bons exemples à l'étranger ou hors hospitalier*

Au vu des témoignages recueillis auprès des personnels soignants et des aidants bénévoles, chaque structure a tendance à fonctionner relativement en vase clos, un peu le nez dans le guidon, avec un référentiel des pratiques propre à l'établissement le plus souvent. Le plus souvent, les professionnels de santé réfléchissent aux solutions à mettre en place en prenant uniquement en compte leur contexte.

Peu de personnes bénéficient d'une ouverture sur ce qui se pratique ailleurs, hormis ponctuellement et plutôt par des canaux relevant de la sphère privée que par des circuits informatifs professionnels. C'est par exemple suite à **des recherches ou expérimentations personnelles** (quand on a par exemple des proches à l'étranger) **ou des documentaires grand public** vus à la télévision par exemple. Sont cités les initiatives suivantes :

- **Des maisons de fin de vie**, en France (hors cadre hospitalier, type Maison de Gardanne dans les Bouches du Rhône) ou à l'étranger (la villa Indigo en Belgique).
- **Des maisons de répit** (en cours à Lyon).

- **Le Phare à Montréal**, une USP pédiatrique dont le cadre et l'approche évitent la surmédicalisation.
- **Saint-Christopher à Londres**, une entité qui mixe les types d'établissements (EHPAD, USP, maison médicalisée) au sein d'un même ensemble, là où la France a tendance à les séparer.

« J'avais vu un reportage, dans la région Centre je crois : une maison où ils accueillent les gens plus à long terme. Ils les gardent jusqu'à la fin. Il y a 5 ou 6 patients, tout le monde fait la cuisine ensemble, se lève le matin ensemble. Il y avait une grande cuisine et pas toutes les contraintes hospitalières où on nous dit ce qu'il faut faire et ne pas faire. » (Femme, 48 ans, aide-soignante, USP)

« Il y a la Maison de Gardanne où j'ai travaillé et quand je suis arrivée à Paris, je me suis dit qu'il fallait monter des maisons de Gardanne un peu partout, notamment en pédiatrie. Ou la villa Indigo en Belgique. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Il y a le Phare qui est une USP pédiatrique, à Montréal. Ce qui a retenu mon attention, c'est la qualité des accompagnements. Et la beauté du lieu. La moindre médicalisation ou en tout cas la moins visible possible. Le vivre ensemble, en fait. » (Femme, 45 ans, infirmière coordinatrice, réseau régional pédiatrique)

« Certains membres de l'association sont allés à Saint-Christopher à Londres et j'ai cru comprendre qu'une des différences, c'est qu'ici on est finalement assez fermés soins palliatifs. Il y a des maisons où il y a plus un mélange maison de retraite, maison médicalisée, soins palliatifs, c'est-à-dire quelque chose qui serait plus grand et peut-être, du coup, plus intégré. » (Femme, 54 ans, accompagnante bénévole, maison médicale SP)

La comparaison avec l'approche anglaise du soin palliatif interroge aussi certains sur le bienfondé de la médicalisation excessive de la fin de vie qui prédomine encore largement en France, là où, en Angleterre, existe un meilleur équilibre entre la responsabilité et donc l'implication individuelle et les structures collectives de prise en charge.

« L'exemple de l'Angleterre est assez intéressant en ce sens que les soins palliatifs sont l'affaire de chacun. Vous avez des kermesses, des gens qui s'investissent. Finalement, il y a une logique... pas communautaire mais d'investissement sociétal de la dynamique palliative : ça, c'est vraiment un truc fort. En France, on n'est pas mauvais en termes de gestion des symptômes ; par contre, on est insuffisamment bon en termes d'implication générale de la société. Il y a vraiment quelque chose à travailler et qu'on se mette entre centres pour faire ça. » (Homme, 48 ans, médecin, équipe mobile hospitalière SP)

Enfin, certaines structures projettent **de développer une formation traitant des différentes traditions et visions autour de la mort dans les cultures africaines et asiatiques**. Une façon pour l'hôpital de s'adapter à la diversité des origines culturelles de sa patientèle.

« Prochainement on a une formation qui a été établie par rapport aux demandes des soignants lors d'une autre formation et on va rencontrer quelqu'un qui va nous parler des rites africains.

Du mourant, de l'accompagnement des enfants et des adultes dans le monde africain. Qui n'est pas du tout la même façon d'accompagner que dans notre civilisation à nous. La prochaine fois ce sera l'Asie. On est aussi un hôpital où on a un nombre d'ethnies très important et donc on essaye de se mettre à leurs portées. » (Infirmière, 51 ans, équipe mobile soins palliatifs, Pédiatrie)

5. En guise de conclusion

Les enjeux tels que perçus par les personnes que nous avons rencontrées peuvent parfois différer dans l'ordre des priorités établi. Quoiqu'il en soit, des discours recueillis domine l'importance d'amorcer un changement de paradigme non seulement dans la façon qu'ont les professionnels de santé d'envisager les soins des personnes en fin de vie mais aussi dans la manière dont notre société s'empare du sujet de la mort... avec comme principal objectif, celui de « réintroduire la mort dans la vie ». Pour beaucoup, il importe d'inscrire la fin de vie dans une temporalité plus large, intégrant l'amont (préparation à la fin de vie) mais aussi l'aval (travail sur le deuil des familles).

Tous s'accordent pour reconnaître qu'aujourd'hui la prise en charge thérapeutique curative l'emporte encore trop largement sur une prise en charge humaine et globale, que tous appellent de leurs vœux. Cette dernière leur semble aujourd'hui légitimée (ce qui constitue une avancée en soi) mais elle est loin d'être systématique et généralisée.

Le tableau ci-dessous décrit les composantes de ces deux étapes de la prise en charge, qui mériteraient selon nos interviewés d'être bien davantage imbriquées afin de pouvoir aboutir à une généralisation des démarches palliatives à toutes les étapes de la prise en charge.

Etape dans la prise en charge	Statut de la personne	Démarche	Temporalité	Quête / enjeu	Cadre	Rapport du patient au corps médical
1/ PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE CURATIVE - Efficacité des soins curatifs	MALADE -> Issue incertaine	SEQUENTIELLE Intervention sur UNE PARTIE DU CORPS avec une vision organique de l'individu en « kit »	CIRCONSCRITE Vision de l'état de l'individu à un instant T	TECHNICITE -> SOIGNER, LUTTER CONTRE LA MALADIE, GUERIR Tabou de la mort (sociétal, pesant aussi sur les soignants)	HOSPITALIER, NORMATIF, PROCEDURAL -> STANDAR-DISATION	DEPENDANCE / SOUMISSION
2/ PRISE EN CHARGE HUMAINE ET GLOBALE (prise en charge thérapeutique palliative + psychologique + sociale + familiale + éventuellement spirituelle) Inefficacité / arrêt des soins curatifs	PERSONNE EN FIN DE VIE -> Issue connue, certaine	INTEGRATIVE Prise en compte de la personne dans SON INTEGRALITE avec une vision humaniste de l'individu dans son entièreté.	GLOBALE Vision de l'individu dans la continuité de ce qu'a été sa vie	HUMANITE -> ACCOMPAGNER AU MIEUX... . Vers la mort . Mais dans la vie !	GLOBAL, HORS-CADRE, SOUPLE, ADAPTABLE -> SUR MESURE	LIBERTE (voire inversion du rapport de soumission : les soignants au service de / à l'écoute du patient)

Ce qui semble surtout faire défaut aujourd'hui, c'est la jonction de ces 2 étapes, c'est-à-dire ce qui permet le passage fluide et harmonieux de l'un à l'autre, sans rupture mais aussi sans opposition. Pour ce faire, il convient donc de réintroduire et préparer l'approche humaine et globale du patient :

- Dès la découverte d'une pathologie grave.
- Pour certains, dès la découverte d'une pathologie dès lors qu'elle est chronique (et qu'elle laisse envisager de possibles évolutions vers la fin de vie).
- Voire, parmi ceux ayant la réflexion la plus aboutie sur le sujet, dès l'enfance, avec, comme promoteurs / relais :
 - Le rôle de l'éducation parentale
 - L'éducation institutionnelle via l'école.
 - Le rôle de l'Etat.

On notera que les soignants rencontrés qui travaillent depuis des décennies sur ces questions et ont pu initier ou plaider en faveur de la démarche palliative à ses débuts ont tous mené, au fil de leur expérience, une réflexion philosophique et sociétale assez pointue sur le sujet, qui les amène aujourd'hui à converger sur le constat que **« le corps médical ne peut pas tout porter »**. **L'attente est en effet celle d'un rééquilibrage dans la prise en charge de ces enjeux relatifs à la fin de vie sur la sphère de la société civile.**