Faculté de Médecine de Grenoble

UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER

Mémoire

POUR LE DIPLÔME UNIVERSITAIRE

« Bases en Soins Palliatifs »

La sortie de l'hôpital en soins palliatifs :

une étude à Porto Alegre (Brésil) et à Grenoble (France)

Par Franciele Roberta CORDEIRO

Année universitaire 2015-2016

Je dédie ce travail aux personnes qui m'ont donné la chance d'accompagner ses parcours de soins en fin de vie. Merci à vous tous !

Remerciements

Je remercie Noelle Carlin pour sa générosité et pour mon accueil en France. Son énergie et rigueur ont permit la réalisation de ce travail et aussi la production d'une partie des données de ma thèse de doctorat. Merci pour les infatigables échanges sur les soins palliatifs et aussi pour la patience en reviser les choses qui j'ai écrit en français, toujours plein d'erreurs. La sensibilité, dynamisme et motivation de Noelle ont rendu possible ma mission en France.

Je remercie professeur Guillemette Laval qui a accepté mon stage dans la clinique de soins paliatifs du CHU-Grenoble. Sans sa première acceptation, en mai 2014 et puis en décembre 2014, ce travail ne pourrait pas être fait. Également, je remercie monsieur Vincent Rialle pour sa générosité à m'accueillir dans son groupe de recherche et pour accepter mon encadrement administratif.

Je remercie Emilie, Marie-Helene, Agnes, Karine, Sophie, Laurence, et Clemence pour les moments où j'ai pu les accompagner durant le « tour » dans les unités du CHU. Je vous remercie aussi pour les moments où j'ai bien profité auprès de vous durant mon séjour à l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs.

Je remercie l'équipe de la plateforme CPS, notamment Brigitte, Mathilde et Lucile. Les moments que j'ai passé avec vous ont été les plus sympathiques dans mon séjour en France. Au-delà des enseignements sur les soins palliatifs et l'accompagnement au domicile, je me suis bien amusée pendant mon stage. Ces moments ont soulagé les angoisses provoquées pour les découvertes et l'adaptation à Grenoble. Je remercie aussi l'équipe de l'hospitalisation à domicile (HAD) du CHU-Grenoble avec qui j'ai pu connaître de manière plus profonde les conditions de fin de vie à domicile en France.

Je remercie l'équipe de l'USP pour mon accueil pendant les quatre mois dans l'unité, notamment Catherine, Aurélie, Michaella, Lucile, Pascale, Isabelle Debillon et Karen. Je remercie aussi aux élève-infirmières Nina, Jeanne et la stagière de psychologie Marine.

Je remercie professeur Maria Henriqueta Luce Kruse, ma directrice de doctorat, pour sa confiance et son investissement dans mon projet.

Je remercie Cristiane et Thiana pour l'appui, l'amitié et l'encouragement même à distance.

Je remercie Vinícius, qui a partagé avec moi les peurs et le bonheur de vivre en France.

Finalement, je remercie l'agence CNPq qui a financé mon DU en soins palliatifs.

TABLE DE MATIÈRES

1 INTRODUCTION.....**5**
1.1 Justificatif.....6
1.2 Objectif et hypothèse.....7
2 CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE.....**8**
2. 1 Les soins palliatifs au Brésil.....8
2.2 Les soins palliatifs en France.....11
2.2 Une culture de medicalisation de la vie.....12
3 METHODOLOGIE.....**15**
3.1 Caractérisation de l'étude.....15
3.2 Outils pour la production des données.....15
3.3 Les participants de l'étude.....17
3.3.1 Participants brésiliens.....17
3.3.2 Participants français.....18
3.4 Les scénarios de la recherche.....19
3.5 L'organisation et l'analyse des données.....20
3.5 Les aspects éthiques.....21
4 RÉSULTATS.....**22**
4.1 Le parcours jusqu'aux soins palliatifs.....22
4.2 L'organisation de la sortie de l'hôpital.....24
4.3 « C'est comme une espèce de sécurité » : l'hospitalisation en soins palliatifs.....26
4.4 « Si arrive quelque chose, on a peur » : l'environnement hors l'hôpital.....27
4.5 Le réseau d'appui en fin de vie.....29
4.5.1 Les profissionnels de santé.....29
4.5.2 La famille et les amies.....29
4.5.3 Les (in) croyances.....30
5 DISCUSSION.....**32**
5.1 Le passage aux soins palliatifs.....32
5.2 L'éducation pour soigner au domicile.....33
5.3 Le processus de décision sur la sortie de l'hôpital et la judiciarisation de la (fin) de vie.....34
5.4 Les (im)possibilités au domicile : des différences entre la France et au Brésil.....37
5.5 L'hôpital : encore un lieu idéalisé pour la fin de vie.....40
6 CONCLUSION.....**42**
BIBLIOGRAPHIE.....**43**

1 INTRODUCTION

> *« Mourir chez soi est un désir commun chez les patients qui se trouvent en fin de vie et cela se répète non seulement au Brésil, mais dans plusieurs autres pays [1]» (Brésil, Cahier de soins à domicile, p.83).*
>
> *« Mourir chez soi au milieu des siens est un vœu généralement partagé par l'ensemble des citoyens. Pourquoi alors faut-il mourir à l'hôpital ou en institution pour 70% des personnes ? [2]»(France, Rapport Sicard, p.40).*

Ces deux phrases, issues chacune d'un texte de politique de santé, le premier brésilien et le second français montrent leurs representations actuelle de la fin de vie dans ces deux pays. Elles font référence à la manière dont les personnes choisissent, préfèrent ou peuvent mourir dans nos jours chez eux ou en institution. Le vieillissement populationnel devient de plus en plus une préoccupation pour les systèmes de santé, non seulement de ces deux pays, objets de cette étude, mais du monde entier aussi. Selon des donnés du Rapport de Développement Humain, actuellement, l'espérance de vie à la naissance est de 73, 8 ans au Brésil. Dans des pays comme les États Unis de l'Amérique, l'espérance de vie est de 78,7, et elle devient plus élevée dans des pays tels le Canada et la France qui présentent une espérance de vie de 81,1 et 81,7[3]. Ces données démontrent que les personnes vivent plus longtemps et que donc cette population augmente, mais la qualité de vie n'est pas forcement au rendez-vous parce que les maladies chroniques et les handicaps augumentent avec la vieillesse.

La transition d'âge au Brésil est associée aux stratégies de l'État qui aboutissent à une chute de la fécondité et de la mortalité, en accord avec l'augmentation de l'espérance de vie[4]. Même si ce n'est pas un processus homogène, dû aux spécificités ethniques, culturelles, économiques et sociales de chaque région brésilienne, ce que nous observons est un nombre chaque fois plus élevé de personnes âgées qui sont atteintes d'un type de maladie chronique. Progressivement, ces maladies aboutissent à un cadre où il n'y a plus de perspective de guérison. Il est recommandé, alors, aux malades qui sont atteints de ces maladies qui menacent la vie d'être accompagnés par des services de santé, formé à la philosophie et à la pratique des soins palliatifs[5]. Dans ce modèle de soins, le plus important est la prise en charge des symptômes présents en fin de vie. L'objectif est le contrôle de la douleur, le soulagement

1 BRASIL, *Caderno de atenção domiciliar*, 2013, 2 ème ed., Ministério da Saúde, Brasília, P.83.
2 SICARD D, *Penser solidairement la fin de vie- Rapport*, 2012, Comission de réflexion sur la fin de vie en France, Paris, p. 40).
3 UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAM (UNDP), *Human Development Report 2013 (the rise of the south: human progress in a diverse world)*, 2013, UNDP.
4 BRASIL, *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*, 2006, Ministério da Saúde, Brasília.

des autres symptômes, l'organisation familiale, le processus d'élaboration de la mort et du deuil, l'accompagnement aussi cherchant la promotion d'une fin de vie apaisée pour tous ceux qui sont impliqués dans la situation[6].

Émergeant dans les années 70 avec le mouvement anglais *des hospices,* cette philosophie de soins s'est diffusée en Europe à partir des années 2000. C'est à partir de la re(structuration) des systèmes de santé et des questions recourrante sur l'euthanasie et le suicide assisté et les dépenses publiques de plus en plus élevées les soins de patients en fin de vie se sont institutionnalisés en Espagne, en Angleterre et en France. Dans les pays européens, ce modèle est mise en place par le biais d'un mouvement qui cherche à promouvoir le retour à domicile comme le modèle « ideal » pour la fin de vie[7]. Ce phénomène a été vérifié à différents moments historiques : cela a été le cas au Moyen Âge, l'historien Philippe Ariès le présentant comme un processus de « domestication de la mort »[8]. Dans le monde contemporain, ce processus reapparait mais possède d'autres caractéristiques et produit des organisations sociales, culturelles et économiques différentes.

1.1 Justificatif

Les questions sur la fin de vie m'intéressent depuis ma licence en sciences infirmières. J'ai écrit mon mémoire de fin d'études, soutenu dans l'année 2011, sur la relation de soins entre les professionnels de santé et les patients atteints du cancer qui sont en fin de vie. Entre 2011 et 2012, j'ai travaillé comme infirmière dans un hôpital de jour de chimiothérapie. Dans mon mémoire du master en Sciences Infirmières (2012-2013), j'ai démontré comment la presse brésilienne produit un modèle « idéal » de fin de vie pour la population brésilienne[9].

Dans la littérature sur les soins palliatifs, j'ai identifié beaucoup de propositions brésiliennes dans ce champ qui se sont inspirées des modèles européens. Je me suis informée de la Législation française, par le biais de la Loi du 22 avril 2005, sur les droits des malades en fin de vie. Cette loi, connue en France comme « Loi Leonetti »[10], favorise le respect par le désire

---

5 ACADEMIA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP (Ampliado e Atualizado)*, 2012, 2ème ed., ANCP, São Paulo, 592 p..

6 WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Palliative care is an essential part of cancer control*, disponible sur: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>, accès le 8 juin 2016.

7 HACPILLE L, *Histoire et Rayonnement Européen*, in *Manuel de Soins Palliatifs*, 4ème ed., Dunod, Paris, p. 1219.

8 ARIÈS P. *O homem diante da morte,* 2000, Francisco Alves, Cidade do Porto.

9 CORDEIRO FR- *Eu decido meu fim?: a mídia e a produção de sujeitos que governam sua morte*, Diplôme de Master de Sciences Infirmières de l'Université Fédérale du Rio Grande do Sul, 2013, 160 p.

10 Loi nº2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, (1) (J.O du 23 avril 2005).

des personnes malades, notamment en fin de vie. Par ailleurs, elle dispose sur les directives anticipées. Au Brésil, en 2012, le Conseil fédéral de médicine a approuvé la Résolution 1.995/12 qui indique l'élaboration de directives anticipés et recommande les soins palliatifs pour les personnes atteites de maladies graves et inguérissables[11]. Après avoir identifier les similitudes entre les deux pays, je me suis intéressée à découvrir les soins palliatifs en France.

Les Gouvernements de ces deux pays sont dans une promotion de retour à domicile des personnes en soins palliatifs et élaborent des stratégies de santé publique encore ensuffisante où lacunaires, dans cet objectif. Dans le prochain chapitre je vais mieux décrire ces stratégies. Après avoir contextualisé le sujet de ce mémoire, je formulerai la **question de recherche** suivante: comment s'organise la sortie de l'hôpital des personnes en soins palliatifs, au Brésil et en France ?

1.2 Objectif et hypothèse

L'**objectif** de ce travail sera de problématiser le processus de la sortie de l'hôpital en soins palliatifs, à partir d'expériences en chacun des deux pays.

L'**hypothèse** : la sortie de l'hôpital en soins palliatifs est influencée par les facteurs économiques, sociaux et politiques. Autant au Brésil qu'en France il y a de plus en plus le besoin d'accélérer la sortie de l'hôpital à cause de manque de moyens. Dans un tel processus, le désir du patient est difficile à prendre en compte. Même en soins palliatifs, ce sont les professionnels de santé, principalement les médecins, qui décident et gèrent les problematiques de fin de vie.

11 Resolução nº 1.995 de 09 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, Diário Oficial da União, 2012, pp. 269–70.

2 CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE

Dans cette partie, nous présenterons des éléments qui sont importants pour mieux comprendre les soins palliatifs au Brésil et en France, soit au niveau organisationnel soit au niveau politique. Ces éléments peuvent donner des pistes pour que nous puissions comprendre et relativiser les parcours des personnes en soins palliatifs dans chaque pays. Par ailleurs, nous présenterons quelques transformations aux aspects culturels autour de la mort.

2. 1 Les soins palliatifs au Brésil

Depuis les années 2000, les stratégies sur la mort ont été élaborées dans différents pays. Ces stratégies sont en lien avec le champ de l'éthique, du juridique, de la religion, de la culture et guident les pratiques de santé. Au Brésil, le système public de santé est dénommée « *Sistema Único de Saúde* »[12] (SUS). Il a été inspiré par le système public de santé d'Angleterre et a été créé en 1990 à travers la Loi 8 .080/90. Les principes du SUS sont l'universalité, l'approche globale[13] et l'équité. Le SUS est entièrement gratuit. La population brésilienne et même les étrangers peuvent accéder aux services de santé, quel soit le niveau de complexité de soins qu'ils demandent. En réalité, le système est financé par trois niveaux de financement gouvernemental : le gouvernement fédéral, le gouvernement de chaque État[14] et les municipalités. C'est ce qu'au Brésil nous appelons de gestion « tripartite ».

Dans ce pays, il y a l'investissement en politiques pour la décentralisation des services de santé, un processus favorisé par la création de la Politique Nationale d'Attention Basique (PNAB). Pour le contexte de la fin de la vie, nous soulignons la création de la Politique Nationale d'Attention Oncologique, laquelle discute sur le réseau de soins des patients atteints du cancer, depuis le processus thérapeutique de guérison jusqu'aux soins palliatifs. À partir de la PNAB, nous vérifions la mise en œuvre de programmes qui ont rendu plus facile la configuration des services d'attention à la maison, centrés sur la famille. Des activités pour le contrôle de maladies chroniques comme l'Hypertension artérielle systémique et Diabète, les examens de dépistage du cancer, outre les services d'hôpital de jour et les visites à la maison, ont contribué à la décentralisation hospitalière et l'optimisation de ressources du SUS.

12 Système Unique de Santé
13 J'ai fait une traduction plus proche du mot « integralidade ».
14 Il faut noter que le Brésil est une République fédérale constitutionnelle. Le pays regroupe 26 Etats fédérés plus le district fédéral de Brasilia. Dans la scène administrative, il y a aussi les municipalités.

Des unités basiques de santé (UBS) et des stratégies de santé des familles (ESF) sont les services de liaison entre la maison et l'hôpital dans les cas de personnes atteintes d'une maladie chronique, parfois, dehors de possibilité de guérison. Les services d'attention basique ont comme base le travail en équipe multidisciplinaire qui offre des soins aux usagers dans les institutions et à domicile. Afin de guider ces professionnels, le Ministère de la Santé du Brésil a publié des manuels qui orientent les soins dans le contexte du domicile, la prévention et le contrôle de maladies chroniques. Nous mettons en relief les publications suivantes : *Caderno sobre Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*, *Caderno da Atenção Domiciliar (v.1), Caderno da Atenção Domiciliar- Programa Melhor em Casa* (« Cahier sur le Vieillissement et sur la santé de la personne âgée », « Cahier d'Attention au domicile » (v.1), « Cahier d'attention au domicile – Programme, c'est mieux à la maison » [15]. Ces manuels ne sont pas spécifiques pour la prise en charge des patients en soins palliatifs. Par contre, le Ministère de la santé considère que ces approches peuvent s'appliquer aux patients en fin de vie.

Spécifiquement au domaine des soins palliatifs, au Brésil, en 1997, il a été créé l'Association Brésilienne de Soins Palliatifs (ABCP)[16]. Cette association est composée par différents professionnels tels que psychologues, infirmières, médecins, etc. Elle a publié quatre consensus à propos des thèmes suivants : la constipation induite par les opioïdes, la prise en charge de la nausée et des vomissements, la fatigue et la cachexie en soins palliatifs. Après avoir contacté la directrice de cette association en septembre 2015, elle a indiqué que depuis les dernières années, il est de plus en plus difficile d'organiser des congrès et des événements scientifiques en soins palliatifs à cause de la réduction de personnes associées à l'ABCP et aussi par le manque d'intérêt de l'industrie pharmaceutique à soutenir des activités en soins palliatifs. En 1997, l'ABCP a commencé à identifier les services de soins palliatifs au Brésil. Selon le site de l'association, en 2012, 66 services de soins palliatifs étaient en fonctionnement au Brésil. Par contre, ses données ne sont pas fiables, car beaucoup de ces services soignent de patients atteints du cancer, mais ils ne développent pas la philosophie de soins palliatifs.

Le concept de soins palliatifs adopté au Brésil est celui de l'OMS[17] (2002) : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de

15 Traduction de l'auteur
16 Site de l'Association Brésilienne de Soins Palliatifs: http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php
17 Ibid. 6.

la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Nous avons contacté le Ministère de la santé du Brésil, afin de solliciter des données récent du gouvernement à propos des structures de soins palliatifs au pays. Sur le site du ministère, il n'existe pas de renseignement sur cet aspect. Selon le Ministère, en 2013 a été crée un groupe de travail pour élaborer les directives pour les soins palliatifs au SUS. Actuellement, ce groupe travaille à faire un état de lieux de soins palliatifs au Brésil. Puis l'objectif sera de construire des propositions de politique dans ce domaine.

En 2005 a été créé l'Académie Nationale des Soins Palliatifs (ANCP)[18], une association composée majoritairement par des médecins. Aujourd'hui, cette association coordonne et guide les pratiques de soins palliatifs au Brésil. La principale référence sur la prise en charge globale en fin de vie a été publiée par L'ANCP, en 2012, c'est le « *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*[19] ». Comme le débat publique est inexistant et que nous n'envisageons pas de législation spécifique qui assure l'accès de la population aux soins palliatifs, nous observons qu'au Brésil la mort et le mourir découlent encore de l'expertise des professionnels de santé, principalement le médecin. Un exemple ce sont les documents qui font référence à la mort « naturelle » et aux directives anticipées de volonté, légitimées par le Conseil Fédéral de Médecine (CFM), sans aller toutefois jusqu'à un texte législatif. C'est le CMF qui s'occupe de normatiser les processus décisionnels dans le domaine de la fin de vie au Brésil.

Au travers des programmes de santé au Brésil, qui concernent les soins en fin de vie, il y a une valorisation des aidants naturels comme des agents facilitateurs du processus de soin. D'un côté, nous identifions le bénéfice économique pour l'État lorsqu'on garde les personnes à la maison[20]. De l'autre côté, les aidants naturels et les personnes en fin de vie ne trouvent pas la sécurité matérielle qui pourrait minimiser la souffrance physique devant la mort, notamment en l' absence de réseau de soins palliatifs et/ou en raison de conditions socio-économiques difficile pour nombre de famille brésiliennes'.

18 Site de l'Académie Nationale de Soins Palliatifs: http://www.paliativo.org.br/home.php
19 Manuel de soins palliatifs de l'ANCP.
20 OLIVEIRA SG- *Melhor em casa?: um estudo sobre a atenção domiciliar,* Diplôme de Doctorat de Sciences Infirmières de l'Université Fédérale du Rio Grande do Sul, 2014, 157 p.

2.2 Les soins palliatifs en France

Concernant la scène française, il y a deux institutions principales qui produisent des recommandations de soins et reccueillent des données relatives à la fin de vie : la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et l'Observatoire National de la fin de vie (ONFV). En 2016, l'ONFV a été fusionné avec le Centre National de Ressources en Soins Palliatifs (CNDR) pour créer le Centre national des soins Pallliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Ce regroupement fait partie du Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie[21].

Selon la SFAP, au niveau des structures en soins palliatifs, en France il y a quatre principaux types : les unités de soins palliatifs (USP), les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les réseaux de soins palliatifs (RSP). Par ailleurs, dans nombreuses régions il existe les services de l'hospitalisation à domicile (HAD) qui organisent le retour à la maison et deviennent les responsables des soins en situations plus complexes[22]. En France, il y a encore les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des établissements des soins de suites (SSR) qui sont une alternative pour la fin de vie hors le domicile et hors l'hôpital.

Sur le territoire, les réseaux de soins donnent des conseils et apportent un appui aux professionnels qui travaillent directement à la maison, comme les infirmières libérales et les médecins généralistes. Ainsi, les cas moins complexes, au niveau de la technologie, sont accompagnés par ces équipes-là. Les cas plus complexes, en niveau technologique, sont évalués et accompagné par les équipes de l'HAD. Les deux équipes rendent des visites périodiques au patient et à la famille. Soit au domicile, soit aux établissements médico-sociaux. Selon l'évaluation des professionnels, toujours en accord avec le médecin traitant, il est possible de faire une hospitalisation en soins palliatifs ou continuer l'assistance à domicile. Donc, les équipes sur le territoire ont la fonction de favoriser le retour et maintien des personnes en fin de vie à la maison. Au-delà de faciliter l'accès aux services hospitaliers pour le contrôle des symptômes en fin de vie.

---

21 Cf. l'Observatoire National de la Fin de Vie. Disponible sur: http://www.onfv.org/creation-du-centre-national-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/

22 SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (SFAP), *Les soins palliatifs en quelques chiffres*, disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>, accès le 6 juin 2016.

2.2 Une culture de medicalisation de la vie

> *Il n'y a pas de mort naturelle : rien de ce qui arrive à l'homme n'est jamais naturel puisque sa présence met le monde entier en question (Simone de Beauvoir)*[23].

Vivre et mourir ont des sens différents selon les contingences de chaque époque, les mœurs de chaque pays et les rites de chaque société. Plus qu'expliquer la vie à partir de synapses, de battements du cœur, de taux de glycémie, de taux de filtration glomérulaire, et d'autres taux, chiffres et symboles, la vie acquiert du sens à partir de la signification des corps dans la culture[24,25]. Outre qu'un amas de cellules, les êtres humains sont compris comme des êtres qui interprètent et qui instituent du sens[26].

Ainsi, la façon dont nous envisageons les questions liées à la vie a changé: ce changement va dès la compréhension que nous avons de la santé, aux attributs que nous avons donnés à ce mot et les relations qui se sont construites à partir de l'invention d'un concept particulier et relatif. Non seulement par rapport à ce qu'il représente, mais sur comment, en chaque moment, nous avons fait pour que les personnes vivent en santé. Ces manières de faire vivre ont passé par la compréhension du concept de santé à partir de la relation que nous avons avec une bonne alimentation, l'absence de maladies, du corps gros au corps maigre. « Avoir la santé » a un aussi un rapport avec la capacité de travailler, de produire, de consommer et de se déplacer[27]. À partir du XVIIème siècle, avec l'appropriation de la médecine sur les corps et sur les processus vitaux, et avec le progrès de la biologie, durant le XIXème siècle, nous observons un changement de paradigme concernant l'étude de la vie, de la santé et de la mort[28,29].

À partir du XVIIème siècle, avec la structuration sociale de l'Europe, l'investissement que nous avons fait sur la vie et sur la productivité, les médecins commencent à avoir un rôle essentiel dans la societé, soit parce qu'il s'agit d'un technicien de soins qui prête de l'assistance à la population, soit parce qu'il a pris la responsabilité d'un juge moralement face

---

23 BEAUVOIR S, *Une mort très douce,* 1964, Psychology Press, Paris, p.14).
24 BAUMAN Z, *Ensaios sobre o conceito de cultura*, 2012, Zahar, Rio de Janeiro.
25 GEERTZ C, *A interpretação das culturas*, 2008, LTC Editora, Rio de Janeiro.
26 HALL S, 'A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais do nosso tempo', *Educação & Realidade*, 1997, 15–46.
27 CANGUILHEM G, *O normal e o patológico*, 2009, Forense Universitária, Rio de Janeiro.
28 FOUCAULT M, *O nascimento da clinica*, 2004, 6ème ed., Forense Universitária, Rio de Janeiro.
29 FOUCAULT M, *A Arqueologia Do Saber*, 2008, 7ème ed., Forense Universitária, Rio de Janeiro.

au comportement des sujets[30]. Pendant les XVIIème et XVIIIème siècles, l'étude sur des cadavres a rendu possible l'identification des processus inflammatoires, des fièvres et la localisation d'organes malades. Le corps vécu et les corps mort sont devenus le centre du travail des médecins. « La maladie n'est plus un objet d'angoisse pour l'homme sain, et devient l'objet d'étude pour le théoricien de la santé »[31]. Il arrive, en ce moment-là, un changement de la médicine de famille pour le traitement hospitalier. Le médecin se déplace du malade à la maladie et il s'éloigne des familles, des personnes malades et de la mort[32].

L'hôpital dévient un lieu où une médecine de plus en plus scientifique tend à vouloir contrôler la mort en médicalisant de plus en plus la fin de vie. Nous observons une même tendance à propos de l'accouchement, des soins hospitalier, des prises en charge ambulatoires et chirurgicales. Il est possible d'identifier comment les découvertes dans les champs de la médicine, de la biologie et de la technologie ont permis de circonscrire une ambiance propre à l'hôpital qui a perdu sa fonction d'hospitalité pour en avoir plus qu'une fonction curative et technicienne[33,34].

Nous rationalisons les techniques de la médicine dans le modèle hospitalier. Ce processus se caractérise par deux moments importants. Un premier moment fait référence au déplacement des fonctions de l'hôpital. Cette institution n'est plus primordialement un asile pour les malades pauvres, elle devient un berceau de techniques, de la technologie et de la science. La structure physique de ces lieux montre combien d'investissement économique, de recherche et en ressources humaines sont articulés pour récupérer et maintenir la vie. C'est dans ce lieu que se trouvent les principaux équipements, médicaments, professionnels et experts capables de rétablir les processus vitaux. Ainsi, il est indéniable que l'hôpital est devenu le lieu d'excellence pour la santé et le traitement de la maladie.

Un deuxième moment met en évidence l'optimisation des soins dispansé dans les hôpitaux. Des soins qui commencent à être compris comme des services dans un système de santé qui s'insère dans la logique du marché d'entreprises et du commerce[35]. Depuis la fin du XIXème siècle, la santé et la vie acquièrent la valeur d'un bien. Tout comme la maison, la voiture, un

30 *Op. cit. 28*.
31 *Op. cit. 27.*
32 RODRIGUES JC, *Tabu da morte*, 2006, Editora Fiocruz, Rio de Janeiro.
33 ELIAS N, *A Solidão dos Moribundos*, 2001, Zahar, Rio de Janeiro.
34 DO Ó CATÃO M, *Genealogia do direito à saúde (uma reconstrução de saberes e práticas na modernidade)*, 2011, *EDUEPB,* Rio de Janeiro.
35 *Op. cit. 34*.

objet, ce sont des choses que nous acquérons, la santé et la vie nous acquérons aussi. Dans la logique du libéralisme et du néolibéralisme, il est chaque fois plus nécessaire que la personne soit responsable de sa santé et l'État offre le minimum de conditions pour que cela soit possible. C'est un jeu de force pour mantenir la vie où tous ne sont pas egaux, mais au final où tous perdront parce que nous ne sommes pas immortels[36],[37].

Dans le cas de la santé, tandis que la médicine, la technologie et des meilleures conditions d'assainissement basique ont permis de prolonger l'existence et une plus grande espérance de vie, il est devenu plus difficile pour certains d'accèder aux meilleurs services, aux produits le plus technologiques et à tout l'arsenal d'examens et méthodes d'imagerie qui permettent le dépistage précoce de maladies[38,39]. Dans ce jeu pour la santé, nous vérifions qu'il y a une disparité dans l'accès aux soins. Généralement, les personnes qui disposent de meilleures conditions économiques et sociales finissent par jouir de services d'une plus grande excellence aux dépens d'une partie de la population qui « fait la queue » pour accéder aux promesses de la technologie dans les hôpitaux.

36 CASTRO-GÓMEZ S, *Historia de la gubernamentalidad (razón de estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault)*, 2010, Siglo del Hombre Editores, Bogotá.
37 SARAIVA K et VEIGA-NETO A, "Modernidade líquida, capitalismo cognitivo e educação contemporânea", *Educação & Realidade*, 2009, 34(2), 187-202.
38 *Op. cit. 34*.
39 SERRES M, *Hominescence, 2001*, Editions Le Pommier, Paris.

3 METHODOLOGIE

3.1 Caractérisation de l'étude

Il s'agit d'une recherche qualitative qui a comme base la méthode ethnographique. Cette méthode prend comme base la recherche sur le terrain, demande l'immersion du chercheur dans une scène où il aura contact avec un groupe de personnes. Cela demande du temps, de l'engagement à long terme, afin de décrire de façon détaillée la scène d'étude et de permettre les interactions. Nous sommes restée quatre mois dans une unité de soins palliatifs au Brésil et quatre mois dans une unité de soins palliatifs en France.

Les études ethnographiques ont la caractéristique de se focaliser sur l'observation et la description de groupes humains à travers leurs comportements, leurs relations avec des institutions et les valeurs venues d'une culture spécifique. Traditionnellement, ce type d'étude est développé par l'anthropologie, mais nous pouvons nous approprier cette approche pour raisonner et comprendre les modèles de relation autour d'un objet historique, tel que la mort, le mariage ou encore la naissance, dans de différents lieux et sociétés[40,41].

3.2 Outils pour la production des données

Les techniques d'investigation sociale que nous avons privilégié dans cette étude ont été : l'observation participante, l'entretien individuelle semi-dirigé et le cahier de terrain.

L'observation participante a été centrée sur les relations entre les professionnelles de santé, des personnes en soins palliatifs et leurs familles. Nous avons observé aussi la scène où la personne en soins palliatifs se trouvait et le lieu où il restait après la sortie de l'hôpital. L'observation participante a été faite à travers l'accompagnement des patients, familles et professionnels. Nous avons suivi les réunions de l'équipe pluridisciplinaire et nous avons participé aussi des soins avec les infirmières. Même si la plupart du temps nous avons plus observé que participé, nous pensons dans le même sens de Michel Castra[42]qui dit : « *Dans ma perspective, la démarche d'observation ne pouvait jamais, dans un tel lieu, demeurer totalement non participante, mais tendait à glisser, en fonction des circonstances, vers de participation minimales qui s'emposaient et qui consistaient pour l'essentiel à apporter une aide toujours ponctuelle (aux professionnels comme aux malades)* ».

---

40 ANGROSINO M, *Etnografia e observação participante (coleção pesquisa qualitativa)*, 2009, Artmed, Porto Alegre.

41 FRAGOSO S. et all, *Métodos de pesquisa para a internet,* 2013, Sulina, Porto Alegre.

42 CASTRA M, *Bien mourir (sociologie des soins palliatifs)*, 2003, Presses Universitaires de France , Paris, p.356.

Au niveau du temps de l'observation nous sommes restés deux ou trois jour par semaine auprès des différentes équipes aussi bien en France qu'au Brésil. Concernant les patients et les familles, le nombre de visites après la sortie de l'hôpital a varié entre une et quatre, en accord avec la disponibilité des participants. Le premier contact a été fait dans l'USP et les visités fixées par téléphone.

L'entretien individuelle semi-dirigé a été réalisée avec des patients et dans trois situations avec les aidantes-naturelles. La durée moyenne des entretiens a été 30 minutes, selon la disponibilité des personnes. En général, les entretiens avec les patients ont été plus courts à cause de la douleur et de la fatigue qu'ils ressentaient à ce moment-là.

Ci-dessous, les questions qui ont guidé les entretiens :

1) Comment ressentez-vous la situation ces derniers jours à l'hôpital/ à la maison/ dans la clinique ?
2) Est-ce que vous pouvez me raconter un peu de votre histoire ?
3) Est-ce que la maladie a bouleversé votre vie en famille ? Si oui, comment ?
4) Il y a un projet de retour à la maison. Qu'est-ce que vous en pensez ?
5) Quelles sont les principales difficultes et les facilitésau niveau de soins et d'organisation de la famille ?
6) Qu'est ce que vous soulage dans ce moment ?

Nous avons également élaboré un cahier de terrain qui est l'outil fondamental pour le travail d'ethnographe. Outre sa fonction descriptive Il présente trois fonctions essentiels : émotive, empirique et réflexive/analytique. Le cahier de terrain permet au chercheur de prendre note de ses impressions sur les éléments observés, de faire des commentaires qui pourront être utilisés ultérieurement dans les analyses. En plus, il aide dans l'organisation des données et dans la systématisation de la description du rapport de recherche[43],[44].

43 *Op. cit. 25*.
44 *Op. cit. 41*.

3.3 Les participants de l'étude

Les participants de l'étude sont des personnes en soins palliatifs et ses aidants[45]. Les critères d'inclusion ont été : être âgé de 18 ans au moins, présenter la perspective de sortie de l'hôpital et être atteint du cancer. Les gens qui n'habitaient pas dans l'agglomération Grenobloise et dans la ville de Porto Alegre ont été exclu de la recherche.

3.3.1 Participants brésiliens

Tereza Cristina

Elle a 60 ans, femme au foyer, mariée il y a 37 ans. Son mari travaille comme portier dans une librairie. Elle a trois enfants, deux garçons et une fille. La fille est l'aidante naturelle et a abandonné ses études à la Faculté de Droit pour soigner sa mère. Par contre, l'équipe a décidé en réunion avec la famille que l'époux est la personne de confiance pour demander l'avis par rapport aux thérapeutiques adoptée. Tereza Cristina est malade depuis 2007 et est atteinte d'un carcinome rénal aux cellules claires avec des métastase osseuse, surrénalienne, foi, pancréas, médiastinale, oculaire et au cerveau. Elle est restée trois semaines dans l'unité de soins palliatifs par la force d'une décision de justice qui a obligé l'hôpital de garder la femme jusqu'à la fin, suite une demande de la famille. Comme Tereza Cristina était confuse dans la période que nous l'avons accompagné, entre 26/05/2015 et 09/06/2015, l'entretien a été fait avec la fille.

Pedro

Il a 61 ans, technicien de voiture en arrêt maladie, mariée il y a 31 ans. Son épouse a aussi 60 ans et est conseillère bancaire retraitée. ils ont une fille de 27 ans. La fille travaille comme pharmacienne dans un hôpital et dans une pharmacie privée. Pedro est resté un mois hospitalisé dans l'unité de soins palliatifs. Il était atteint d'un adénocarcinome pulmonaire avec de métastases cérébrales. Nous avons fait quatre visites au domicile. L'accompagnement a été fait durant sept semaines, entre 09 /06/2015 et 31/07/2015. Le patient est décédé aux urgences d'un centre de santé. Comme Pedro était confus et ne parlait plus, nous avons fait l'entretien à l'hôpital et à domicile avec son épouse qui était l'aidante naturelle.

---

45 Pour mieux connaitre le rôle et le support aux aidants en France, consultez le site de l'Association Française des Aidants: http://www.aidants.fr/ . On n'a pas trouvé des associations des aidants au Brésil.

Isabel

Elle a 74 ans, femme de ménage retraitée, divorcée. Elle a cinq filles. Deux filles habitaient dans la même ville. Une est devenue grabataire après un anévrisme. D'entre les autres, deux habitait à Santa Catarina[46] et une en Argentine. Après le retour à la maison, une fille qui habitait à Santa Catarina est parti pour soigner sa mère. Elle est restée deux semaines et après la fille qui habitait en Argentine a assumé les soins auprès de Isabel et de la sœur grabataire. Cette fille est devenue l'aidante principale. Isabel avait un cancer au foie avec de métastase osseuse. Suite une hospitalisation de trois semaines à l'USP, elle est retournée chez elle, par contre sans les mouvements des jambes à cause de la progression de la maladie. Nous l'avons accompagné durant quatre semaines, entre 30/06/2015 et 30/07/2015. L'entretien a été fait avec la patiente et la fille aidante principale. Après contacter une fille de la patiente en mai 2016, elle nous a raconté qu'Isabel est décédée le 31 août 2015 à l'hôpital.

3.3.2 Participants français

Louis

Il a 71 ans, retraité, marié il y a 52 ans. Son épouse a été opérée suite le diagnostic d'un cancer à l'estomac. Ils ont un fils. Depuis novembre 2015, Louis vit avec un glioblastome. Il présente une dépendance liée à hémiplégie complète à gauche. Avant l'hospitalisation à l'USP, il habitait dans une clinique de rééducation. Il est resté presque trois semaines dans l'unité. Le retour à la maison ce n'était pas envisageable à cause de la fragilité de son épouse. Ainsi, il est retourné à la clinique de rééducation qui est devenue son lieu de vie. Durant la période que nous avons réalisée l'accompagnement il y a eu deux demandes d'euthanasie de la part du patient. Une demande a été faite au moment de l'hospitalisation et l'autre dans la clinique. Nous avons fait quatre visites après la sortie de l'hôpital et nous avons assisté la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) réalisée pour répondre les demandes de Louis. La période d'accompagnement a été entre 18/01/2016 et 26/02/2016. À l'hôpital nous interviewons le patient et à la clinique son épouse. Louis est décédé dans la clinique.

46 Santa Catarina est un État du Brésil.

Marie

Elle a 83 ans, veuve. Marie a eu un fils qui est décédé à l'âge de 27 ans à cause d'un accident sur une piste de ski. Sa belle-fille et sa petite-fille ont été les personnes plus proches. Marie est restée hospitalisée à l'USP six semaines. Par contre, dans cette période il y a eu un retour chez sa belle-fille. Ce moment a durée six jours, quand Marie a été ré-hospitalisée suite à l'aggravation de la confusion et la présence des hallucinations. Nous avons réalisé une visite a domicile. Elle a été suivie entre 16/02/2016 et 30/03/2016. Marie a répondu l'entretien qui a été faite au début de l'hospitalisation. La dame a vécu une situation d'abandon de la part de la famille dans les derniers jours d'hospitalisation. Elle a été transférée à une clinique d'hémato-cancérologie. La clinique est située à 200 km de Grenoble.

Jeanne

Elle a 71 ans, biochimiste retraitée, mariée. Elle a trois filles, deux du premier mariage et une du second. Par ailleurs, elle a trois petites-filles. Les filles habitent à Marseille, Lyon et Grenoble. Jeanne aimait faire de la peinture et vivait avec son mari. Elle a été hospitalisée une semaine à l'USP pour la prise en charge des douleurs rebelles. En 2001, les médecins ont diagnostiqué un cancer du sein et en janvier 2014 il y a eu le diagnostic d'un adénocarcinome du colon. Depuis décembre 2015 il est apparu des métastases hépatiques, pancréatiques et une carcinose péritonéale. Nous avons pu accompagner Jeanne entre le 01/03/2016 et 11/03. Deux entretiens ont été réalisés, un à l'hôpital et l'autre au domicile. Elle est rentrée à l'USP le 18 mars et est décédée le 20 mars à cause d'une compression rénale dans le cadre d'une IRA. L'équipe qui était présente au moment du décès a raconté que les derniers instants ont été tranquilles et sans vomissements. Jeanne avait une occlusion haute, mais elle a toujours refusé la sonde nasogastrique.

3.4 Les scénarios de la recherche

Le terrain de la recherche se situe sur deux hôpitaux publics, un français et un brésilien. Au Brésil, la recherche a été réalisé dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital public et d'enseignement du sud du pays. Il s'agit d'une institution de complexité technologique élevée, qui reçoit les usagers du Système unique de santé (SUS) et d'assurances maladies privées. En tout, il possède 845 lits. L'hôpital offre, ce qui est rare au Brésil, un lieu spécifique pour les soins aux personnes en fin de vie. Crée en 2005, l'unité de soins palliatifs possède sept lits. Les patients qui y sont admis proviennent notamment des urgences. Les

critères pour être admis dans l'unité sont : les membres de la famille doivent connaître la situation clinique et le pronostic du patient, le patient doit être atteint d'un cancer et être âgé de 18 ans au moins. En outre, l'équipe sollicite d'avoir toujours quelqu'un qui accompagne le patient. La durée de l'hospitalisation est établie selon le contrôle des symptômes du patient et l'organisation de la famille pour la sortie de l'hôpital. Les soins sont réalisés par l'équipe pluridisciplinaire, composée d'un médecin responsable et un interne, quatre infirmières permanentes, huit techniciens de *nursing*[47] permanents, une psychologue, une assistante sociale et un pharmacien.

En ce qui concerne la scène française, il s'agit d'un hôpital d'enseignement, de complexité technologique élevée. L'institution possède 2.133 lits. L'unité de soins palliatifs possède 10 lits et la durée moyenne de séjour peut varier entre 12 et 15 jours. Les patients proviennent des unités de l'hôpital et sont admis à l'USP, selon la demande et évaluation de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou ils peuvent aussi venir du domicile, selon la demande du médecin traitant. Le motif de l'hospitalisation est la prise en charge des symptômes en fin de vie et l'objectif est le retour à la maison ou dans les établissements médico-sociaux. La prise en charge est réalisé par l'équipe pluridisciplinaire composée de quatre médecins et un interne, des infirmières, une assistante sociale, un kinésithérapeute, une cadre de santé et une psychologue.

3.5 L'organisation et l'analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone, puis retranscrits. L'analyse de contenu a été choisi pour traiter les données. Cette méthode présente les étapes suivantes: la prè-analyse, l'exploitation du matériel et le traitement des résultats. Entre les différentes possibilités d'analyse de contenu on a privilégié l'analyse thématique. Pour réaliser cette tâche, nous procédons en deux étapes : le repérage des idées significatives et leur catégorisation[48]. Ainsi, après la transcription des entretiens, nous avons fait une lecture plus attentive des paroles des patients, des aidants et du cahier de terrain. Ensuite, les données ont été groupées par similitudes thématiques. Pour créer les catégories, nous avons sélectionné des extraits[49]

---

47 Les techniciens de nursing sont des professionnels qui font les gestes techniques moins complexes au niveau de soins. La formation a une durée de deux ans. Les gestes qu'ils font varient entre faire les toilettes et administrer des médicaments. Pour exercer la profession, les techniciens de nursing doivent être affiliés au Conseil Fédéral des Infirmières (COFEN). Ils sont toujours sur la responsabilité d'une infirmière.

48 NEGURA L, « L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales », *Sociologie ,Théories et recherches*, 2006, 1-14.

49 Pour la traduction, nous avons respecter la façon de parler de chaque participant.

représentatifs des points de vue des patients et des aidants. Ces extraits sont la base des discussions et problématisation des données.

3.5 Les aspects éthiques

La recherche a été approuvée par le Comité d'Éthique en Recherche de l'Hôpital de *Clínicas de Porto Alegre*. Nous avons respecté les normes nationales et internationales de recherche impliquant des sujets humains, notamment la disposition de la Résolution 466/2012 du Conseil National de Santé, dans le contexte brésilien. Les participants brésiliens ont signés le Terme de Consentement Éclairé (TCE). En France, la recherche non interventionnelle ne nécessite pas de consentement écrit. Nous avons toutefois obtenu un accord oral préalable et confirmé au moment de l'entretien. Les responsables des différentes unités en France ont également donné leurs accords. Pour assurer l'anonymat des participants, nous avons créé des prénons fictifs. Dans les résultats, quand nous allons faire référence à l'entretien avec une personne de la famille nous utiliserons la structure suivant : « aidante +prénom fictif ».

4 RÉSULTATS

4.1 Le parcours jusqu'aux soins palliatifs

Lors de l'entretien les participants font un bilan des dernières années de la maladie. En général, les malades expriment un sentiment de tristesse et regrettent leur situation de dépendance. Pour les aidants, accepter que le malade soit en soins palliatifs est une difficulté. Nous avons pu le constater par la façon dont les patients et leur entourage essayaient de comprendre que la maladie n'était plus guérissable.

> *« On a découvert le 1er février, mais j'étais plus jeune. Quand on a découvert. Je ne comprenais pas la dimension de ça. Mais toujours a été une lutte. Par contre, elle a toujours répondu aux traitements. Mais il y a eu des moments qu'ils (les médecins) ont interrompu les traitements et la maladie a avancé un peu. Cela a été quand elle a fait la chirurgie pour enlever l'oeil. Il a été très difficile pour elle, mais quand même après elle a continué sa vie normalement. Au final de l'année passée les médecins se sont rendu compte que le médicament qu'elle prenait ne faisait plus d'effet. Du coup, nous sommes allés à la justice pour obtenir un autre médicament. Et après elle a été hospitalisée pour faire une chirurgie. Elle est retournée chez nous et on pensait qu'elle allait encore se guérir. Les médecins ont dit que tout était bien contrôlé. Après, autre métastase est apparu. Ils (les médecins) ont décidé de prendre de nouveau le médicament, mais je pense qu'il n'y avait plus d'effet et la maladie était déjà dans la tête. Ils m'ont dit que son cancer est très agressif. Et en plus, elle est restée quelques mois sans médicaments, je pense que trois mois. Et tout s'est passé trop vite. Brusquement elle n'a plus marché et elle avait beaucoup de sommeil. Parfois, il y avait des améliorations, mais d'autres fois elle avait des crises de douleur et on l'amenait aux urgences de l'hôpital X. Dans ces crises-là elle pleurait beaucoup. Mais tout ça c'est difficile pour nous. D'abord, le médecin nous a dit qu'elle avait six mois, maintenant qu'elle est hospitalisée on observe qu'elle se dégrade de plus en plus. Mais on est là et on s'organise en essayant de maintenir l'union ».* **(Aidante deTereza)**

> *« Dans la réunion il y avait des médecins, des infirmières et la diététicienne. Le médecin responsable par l'USP a coordonné les discussions. Elle a fait une présentation rapide des gens qui étaient dans la salle et après elle a donné la parole à une infirmière qui a parlé des symptômes et besoins de chaque patient. L'infirmière présente madame Tereza. L'équipe a eu des échanges sur les photos des urgences, lesquels la fille de la dame avait publié sur facebook. D'abord, il existait un peu de colère contre la jeune fille. En revanche, un ancien médecin, professeur, prend la parole et dit qu'il faut soigner la famille et que la réaction de la fille est un signe de souffrance par rapport aux huit ans qu'elle vit avec sa mère malade. Le médecin responsable parle de l'importance des réseaux sociaux au comportement des jeunes. L'équipe est d'accord qu'il y a un épuisement de la part de la famille. Comme la situation clinique de la dame s'est aggravée et en plus il y a eu une décision de la justice pour que l'hôpital garde la dame, ils ont décidé que Tereza restera à l'USP jusqu'au bout » .* **(Cahier de terrain)**

> *« J'essaie de supporter cette situation, mais c'est plus difficile. Ils ont dit que mon mari avait quelques jours de vie. Je me suis devenue une folle. Et aujourd'hui il y a 40 jours qu'il est là, dans ce lit. Je me demande qu'est-ce que c'est quelques jours ? Mais on va passer pour tout ça. Avant, il marchait. Mais maintenant il ne marche plus. Je ne sais pas. Je n'ai pas de notion de comme se passe pour rentrer à la maison. J'espère que quelqu'un va me donner des orientations sur ce*

qu'on doit faire. On a déjà passé beaucoup de choses ensemble, quand il y a eu la maladie, les chimios, les bonnes et les mauvaises phases des chimios. Oh, mon Dieu !
(...) Ma fille, elle m'a dit : « maman, mais comment le papa est en phase terminal ? Regarde ! Il va mieux ! ». C'est comme le docteur nous a dit : « c'est terminal ! » Mais à son avis, on ne veut pas accepter qu'il soit en phase terminale.
(...)Peut-être, quand le médecin parle qu'il est en phase terminale c'est plus difficile pour nous. C'est violent dire : « Ah, votre mari est en phase terminale ». C'est violent pour nous, vous savez Franciele ? » **(Aidante de Pedro)**

« À moi ils (les médecins) m'ont dit les choses qui pourraient m'arriver, mais ils m'ont laissé des doutes quand même. Parfois, ils me disaient des mots que me donnaient d'espoir. Il parlait des soins que je devais avoir, parce que j'allais commencer une nouvelle vie. Et cette nouvelle vie je pensais que...que cette nouvelle vie pourrait arriver. Des fois ils me disaient : « ne pensez pas sur les mauvaises choses très tôt ». J'acceptais et j'avais l'espoir parce que jamais aucun d'entre eux m'a dit : « non, vous n'allez plus marcher ». Dans ma pensée je croyais que ça y arriverait. Mais après que j'ai vraiment accepté je me suis sentie triste. Et maintenant je sens que c'est bien ce que je pensais que serait. C'est difficile car il y a des moments qu'on pense des bonnes choses et d'autres moments je pense des mauvaises choses. C'est pour ça que je comprends les personnes qui sont seules et malades comme moi et qui font les folies (qui se suicident) ». **(Isabel)**

« Les choses vont mieux que avant. Parce que avant je me plagnais beaucoup. Je disait que je voudrais mourir rapidement. Mais ça c'était...c'était une erreur de dire ça. Je croyais : en disent je vais partir plus tôt, j'ai pensé que j'irais liberer la famile d'un fardeu. Mais en faite, j'ai vu le contraire que s'est passé. Ce que comme ça, j'ai inquieté beaucoup mon épouse.
(...) Mois, j'étais convencu qu'en amant la nature, en amant tout ça, je serais toujours en très bonne santé. Mais non. Malgré tout, la maladie m'a frappé. Et j'avais deux amis que sont décédés. Alors, j'ai dit à mes amis : 'Vous seriez déjà trois. Le troisième, il arrive !'. C'est certain qu'il arrive. Quand ? Je ne sais pas. Dans un mois, dans une semaine, dans trois mois. Moi, je ne sais pas, mais c'est certain que la maladie va... la maladie va… elle est pas guérisable. Donc, je sais très bien que je suis condamné. Alors, c'est évident que c'est dur d'être comme ça ». **(Louis)**

« Cela a été il y a trois mois, au mois de novembre. Quand on a eu un chirurgien qui a dit que c'était un cancer que n'était pas opérable. Donc, à partir de là, on a essayé de comprendre. De comprendre comment et pourquoi (la dame commence à pleurer). Donc, à partir de là dans chaque jour c'était un peu plus un peu moins bien. Bon, maintenant, depuis deux mois un peu près, la biopsie a été faite le 9 novembre, donc il y a à peu près deux mois, l'état de mon mari s'était détérioré un peu chaque jour. Maintenant, mon mari est très conscient de son état. Il demande que sa vie se raccourcisse au plus vite et nous, notre fils et moi et mon mari, on est d'accord. Donc, on fait pas d'obstacle ». **(Aidante de Louis)**

« Alors, mais vous savez, quand on est âgée, on a toujours mal par quelque part. Alors, c'est ici, c'est ici. Et puis là, après ça s'est mis à vraiment me faire mal et ils m'ont fait des examens et c'est un peu dur. Je me suis opérée il y a un an. Et ça a duré un an et demi. C'est-à-dire que je me suis aperçue que j'avais une boule au sein. Alors, j'ai pris mon temps. Je vais voir le docteur, on verra bien. Et quand je suis allée, il m'a dit : 'bon, c'est un cancer au sein ! Il faut opérer, donc'. Et vous savez, je suis fataliste. Le cancer est venu. Et un an neuf mois après, il est revenu. Et ils m'ont fait des examens et quand ils ont ouvert pour enlever mon sein, ils se sont aperçus que j'avais un autre au colon. Voilà. Donc, vous voyez, au départ c'était déjà la faute. C'était déjà un mauvais départ. C'est pas de la faute ni du docteur ni de rien. Ils ont ouvert et ils ont trouvé deux. Et alors, mon Dieu ! Ils m'ont opéré en même temps. En trois semaines, le sein et le colon. Et ça a duré neuf mois. Neuf mois de tranquillité. Et au bout de neuf mois je suis retombé mal. J'ai compris tout de suite que...ils m'ont dit mes médecins que j'étais inguérissable. (Silence). Encore une nouvelle... (elle sourit). Enfin, bon. Vous savez, il est mieux d'être malade et mourir maintenant que si c'était

quelqu'un jeune. C'est la fin. C'est la fin. Je me pose aucune question. Au contraire, j'aspire, j'aspire disparaître le plus vite possible. Vous voyez ? ». **(Marie)**

« En 2001, j'ai eu un gros cancer. Ils m'ont enlevé le sein. Ils m'ont la reconstruit, voilà. J'ai passé 10 ans tranquille, impecable, niquel, j'étais recontruit et tout. Et malhereusement il y a deux ans, en janvier 2014, j'ai...voilà...cette maladie est redemarré et puis j'ai deux ans de galère avec cette maladie. Et là j'ai eu une première operation pour le cancer au colon et puis cela n'a pas marché et ils m'ont fait la chimio. Comme j'ai continué à faire de métastase sur la chimio, et bien on a tenté une opération qui s'appelle une « CHIP », j'ai vous expliqué l'autre jour. Je ne sais pas, c'est une chimiotherapie à ventre ouverte et à chaud. Après le « CHIP », on pensait que c'était fini et que j'avais la chance de guérir, mais malhereusement cela n'a pas marché et j'ai récedivé. Et voilà, là c'est perdu ou quasiment. De toute façon quand encore avant, tant qu'il y a eu une espoire de guérison, il y a pas de problème. On lutte, on a l'espoire et tout. Mais quand on fait l'opération, la dernière espoire, de toute façon cela n'a pas marché, bah...dans la tête ça change tout ! Moi, je suis assez desesperée. Et puis là il faut aussi lutter contre ça, il faut préparer ses enfants. Il faut….voilà, donc, c'est difficile ». **(Jeanne)**

4.2 L'organisation de la sortie de l'hôpital

En observant les discours, nous remarquons que les patients et les familles ne participent pas au processus de décision sur la sortir de l'hôpital. C'est une décision entre les professionnels de santé, notamment entre les médecins. Au Brésil, les infirmières forment les aidants pour faire les soins, parce que dans ce pays est la famille qui s'occupera de la prise en charge à la maison. Quand la sortie est prévue, les familles doivent préparer et équiper le domicile. En France, il y a un désir de rester chez soi, mais quand cela n'est pas possible, les SSR sont une alternative.

« Hier, le médecin oncologue et le médecin d'ici (l'USP) sont venus pour m'annoncer la nouvelle (rentrer à la maison). Ils ne m'ont pas donné de choix, même si je disais tout le temps que je suis seule, que le côté économique est difficile dans ce moment, car lui il ne reçoit plus de salaire. Par ailleurs, avant lui marchait et maintenant il ne marche plus. Et du coup, on a fait comme ça: ma sœur et ma belle-sœur ont contacté une personne qui avait un lit médicalisé pour emprunter. En principe, elles ont trouvé et ce soir ils vont installer chez moi. Hier soir, ma fille est arrivée de son travail et a commencé à démonter le lit, les armoires et les choses de notre chambre.
(...) Quand je vais changer mon mari à la maison j'aurai toujours besoin de quelqu'un avec moi, parce que toute seule je n'arrive pas. Et ma famille, ainsi comme on s'est organisé pour les visites à l'hôpital on va faire pareil chez moi. Comme on reste tout le temps ici, on a appris à faire les changes. On tourne dans côté et d'autre. Avec les médicaments je ne suis pas inquiète parce qu'ici on donne les médicaments. Bien sûr que c'est les médicaments pour la bouche, les autres sont les infirmières. Mais il va sortir seulement avec la dexaméthasone, la morphine et l'huile pour les selles. Par contre, l'alimentation va être complètement différente. Il ne peut pas manger la même nourriture que la mienne, vous comprenez? Et je n'ai pas d'aide sur ça. Il faut laisser les nourritures plus liquides et il faut moudre avec l'aide du mixeur. Je ne sais pas !
(...) Je ne sais pas comme il va sortir d'ici. Si va être avec une ambulance ou quoi. Je ne sais pas. Personne m'a dit rien et je ne sais pas comment ça fonctionne. Aujourd'hui même j'ai posé la question au médecin responsable et elle m'a répondu : 'comme vous êtes venu avec lui à l'hôpital ?'. Mais je me suis dit, quand je suis venue avec lui, il marchait encore. Parfois on utilisait le fauteuil roulant ». **(Aidante de Pedro)**

« Je suis arrivée à l'USP vers midi. Aujourd'hui, je suis venue pour faire connaissance de l'épouse de monsieur PB2. Je voudrais réaliser l'entretien avec elle. À l'USP, j'ai rencontré une technicienne de nursing. Je l'ai demandé quel était l'état de la famille de Pedro. Elle m'a dit que la famille va bien et le monsieur retournerai chez lui le vendredi après-midi. Je demande si l'épouse a été déjà préparé pour le retour à domicile, notamment si elle aide avec les soins corporels. La technicienne m'a dit que oui, que la dame a aidé non seulement dans ces derniers jours d'hospitalisation, mais avant aussi ». **(Cahier de terrain)**

« On a commencé à s'organiser, mais on n'arrive pas à maintenir le partage de tâches, parce que nous sommes cinq filles, mais entre les cinq, seulement deux s'occupent vraiment. Ma sœur a ses enfants et son mari. Mon autre sœur aussi. Elles ont leurs travail aussi. Moi, tous les deux mois je vais chez moi (Buenos Aires), j'ai deux enfants aussi, un garçon et une fille. Mais je suis divorcé, heureusement, parce que parfois les hommes ne comprennent pas la situation.(...) Ce n'est pas facile de soigner quand c'est une personne de ta famille, parce que c'est le même sang. Donc, on soigne, mais ce n'est pas la même chose. On imagine que les soins sont les mêmes, mais non, ils ne sont pas parce que c'est un être de notre famille ». **(Aidante d'Isabel)**

« Cette dernière fois, une infirmière m'a donné un livret et a recueilli mes données personnelles pour remplir le livret et mon dossier. Tout ça c'est pour que la prochaine fois je n'aie pas besoin d'attendre beaucoup de temps aux urgences. Pour les gens qui ont ce livret c'est plus rapide. À partir de là, quand je vais à l'hôpital je dois présenter le livret. (...) Mon beau-fils s'est occupé de m'amener à la maison quand je suis sortie de l'hôpital. Il a presque « perdu les cheveux[50]» pour me transporter, parce que c'était compliqué pour monter les escaliers chez moi ». **(Isabel)**

« (La sortie de l'USP) C'est un accord qui a été établi entre les médecins des deux établissements (de l'USP et de la clinique). Mais non, ce n'est pas moi qui ai demandé. Ce sont des accords entre eux. Donc, donc le médecin m'a déjà dit que je reviendrai ici. Et qu'on est obligé de faire ça parce qu'il faut, il y a des places qui ne sont pas toujours disponibles. Voilà. Et dès qu'il y a de place disponible ici, je reviendrai. Et ça pour moi c'est important : savoir que je reviendrai et que les médecins ne vont pas m'abandonner. Qu'ils vont m'accompagner jusqu'à la fin. Ça c'est important pour moi ». **(Louis)**

*« Donc, à un moment donné j'ai pensé, quand mon mari a eu la chimiothérapie et la radiothérapie, que ça y allait mieux. Donc, j'ai fait de transformation chez moi pour accueillir mon mari, mais ça n'a pas été le cas. Au contraire, ça l'est seulement fatigué. C'est tout. Donc, à partir de là il n'est pas possible tel qu'il est aujourd'hui que puisse rentrer chez moi, chez nous, malgré que j'aie eu des conversations avec des personnels qui puissent intervenir chez moi. Malgré tout ça, il n'est pas possible qu'il rentre chez moi, parce qu'il y aura des temps où il y aura personne et donc, je ne peux pas assumer ce genre de choses. Voilà. Et mon mari est un homme « bien portant » et moi...pas pour moi. Enfin, « bien portant »je veux dire qu'il a un poids bien supérieur au mien. Ah, je pense que c'est le double du poids. Donc, je me vois mal à retenir ou le tenir ».***(Aidante de Louis)**

« Moi, je vais aller chez moi et c'est tout. Alors, si je vois que je peine trop, à ce moment-là je vais y aller malgré tout. Même sans ça, j'ai recherché qu'est-ce que je peux avoir comme présence et surtout aide à la maison et puis après c'est tout. Je vais rester chez moi tranquille. J'ai essayé de faire de bricole que je peux faire et j'ai bougé pas mal. Parce que quand je souffre, je peux pas faire grande chose. Donc, du coup j'ai fini un petit peu les choses de papier, les papeteries, j'ai

50 "Perdre les cheveux" c'est une expression pour dire que la personne a beaucoup de travail pour faire une tâche.

encore beaucoup de courrier à faire. Des courriers à envoyer aux parts du monde aux gens que je connais, parce que là je ne sais pas de tout comment ça va se passer pour moi. Donc, il faut que, quand même, j'écris aux gens. Un petit peu, oui. Voilà, c'est tout ». **(Jeanne)**

4.3 « C'est comme une espèce de sécurité » : l'hospitalisation en soins palliatifs

Les participants expriment d'avoir confiance à l'environnement hospitalier et ont préférence pour cette endroit-là, même avec le bouleversements dans l'organisation familiale. Savoir qu'une équipe est disponible pour soulager la douleur et soigner les souffrances c'est un aspect positif et assure les malades et les aidants. L'hospitalisation dans les unités de soins palliatifs est ressentie comme différente d'autres unités. Cette différence est aperçue par les gestes et la posture des professionnels. Selon les participants, les équipes de soins palliatifs sont plus proches et disponibles aux malades et familles.

« C'est un peu plus difficile, car on doit s'organiser pour toujours avoir quelqu'un ici. Si on était à la maison on pourrait faire la cuisine et elle allait rester entre nous. Ici, on doit s'organiser pour faire les visites, parce qu'il n'y a pas de possibilité de rester tout le monde. Mais ici ce n'est pas un 'spa'. C'est différent pour dormir aussi. Là c'est plutôt fatigant. Mais si on compare avec la maison il y a plus d'avantage. Ici, on a tous les moyens pour la soigner. Nous, au-delà de la question émotionnelle, si c'était à la maison on devait la soigner. Et pour nous, ça c'est une chose nouvelle. On n'a pas de pratique et d'expérience. (...). Et là c'est bon aussi c'est bon parce que c'est plus confortable que les autres unités. Au niveau des visites aussi. Par exemple, aux urgences ma grand-mère n'avait pas de condition pour rendre visite à ma mère. Ma nièce qui est petite aussi. Donc, je n'ai pas de plaintes. Les infirmières nous soignent bien, elles sont gentilles avec ma mère et c'est tout bon. J'ai aimé aussi l'entretien avec toute l'équipe parce qu'ils nous ont clarifié les choses. Le traitement a été bien humain ». **(Aidante de Tereza)**

« J'ai peur parce qu'à la maison, comment je vais savoir que lui a mal en quelque part ? S'il y a de fièvre, qu'est-ce que je dois faire ? Donner la Dipirona ? Ça je sais, mais pourquoi il y a de fièvre ? Le reste, je n'en sais rien. S'il y a un manque de l'air ? Mon Dieu ! Qu'est-ce que je fais ? J'aurai du temps pour l'amener aux urgences ? Je vais mettre tout dans les mains de Dieu ! » **(Aidante de Pedro)**

« Pour moi l'assistance c'est pareil. Tout le monde est bien. Personne ne laisse pour faire demain ce qu'on peut faire aujourd'hui. Des fois, dans quelques services ils font les patients retourner chez eux et disent : ' retournez la semaine prochaine ! '. Par contre, avec moi c'est différent. Ils me reprennent toujours. Donc, je n'ai pas de plaintes. Et maintenant il a un plus un médecin que je ne connaissais pas. C'est un médecin avec des expériences dans la douleur. Je disais : 'docteur, j'ai trois ou quatre médecins pour la douleur, mais je ne connais pas le prénom de chacun'. Je dois me partager, parce qu'il y a le gastro, il y a le médecin pour la douleur et voilà ». **(Isabel)**

« À l'hôpital c'est plus facile. Je suis très bien soignée. J'aime beaucoup l'équipe ici. Il y a beaucoup de douceur, beaucoup de gentillesse, beaucoup de tendresse. J'aime beaucoup. J'ai dit

hier aux médecins, j'ai dit à tout le monde : C'est une très bonne équipe qu'y a ici. Il y a beaucoup d'attention. La vérité c'est qu'ils m'accompagnent bien ici. Je suis bien. Donc, ça me rassure et ça rassure ma famille aussi. Et mon épouse, que vous savez bien, elle a de problème aussi ». **(Louis)**

« À mon avis c'est qu'aux soins palliatifs on est beaucoup plus attentif au malade. On est beaucoup plus près de lui. On fait attention à lui. Les malades se sentent mieux, parce qu'on est près d'eux. On s'occupe d'eux et les malades sont tranquillisées. Ils sont sereins. Et je suppose que le personnel des soins palliatifs ont reçu une formation spéciale pour s'occuper des malades en soins palliatifs ». **(Aidante de Louis)**

« Elles sont adorables et là, mon Dieu ! Je n'ai rien à dire ». **(Marie)**

« J'ai fait des hospitalisations beaucoup l'année dernière, j'ai fait deux mois et demi la première fois. J'ai fait encore après. Là, l'hospitalisation normal au milieu hospitalier, bien c'est vrai que je n'aime pas trop. Je n'ai pas aimé. Même si on est bien entouré, il n'y a pas de soucis. Par contre, il y a une grosse différence de l'hospitalisation ici, en soins palliatifs. Ça c'est clair. Mais c'est bien évident qu'en tout le cas on préfère rester à la maison. Et pour moi, il y a eu un stade où j'étais tellement, j'avais tellement peur et tout ça que je préférais être à l'hôpital tout simplement pour être prise en main pour le milieu médical. C'est comme une espèce de sécurité, de se sentir entouré médicalement.(...) On est là pour la douleur. Là c'est un service un peu spécial. C'est un super service, on est pris en main, les gens sont adorables. Je ne vous dis pas que là-bas (des autres unités du CHU) ce n'est pas le cas. Mais ce n'est pas pareil. Le personnel est plus près de vous. Ici, c'est génial au niveau environnement médical ». **(Jeanne)**

4.4 « Si arrive quelque chose, on a peur » : l'environnement hors l'hôpital

Selon les participants, le domicile offre le confort, mais pas la sécurité. Au Brésil et en France, les gens ont des craintes par rapport au décès et à la gestion de symptômes majeurs en fin de vie à la maison. Dans le scénario brésilien, même avec les limites au niveau d'appui, les aidants croient que rester à la maison c'est plus pratique pour la famille. En France, les établissements médico-sociaux sont une bonne option de répit des familles qui n'arrivent plus s'occuper des malades à cause d'exacerbation des symptômes. En revanche, vis-à-vis des aidants ces établissements n'ont pas assez des ressources pour assurer la bonne prise en charge des malades en fin de vie.

« À la maison c'est pire, parce que si arrive quelque chose, on a peur et on devait l'amener à l'hôpital. Et avec toutes les complications dans l'état qu'elle est là, je crois qu'il n'y a pas de condition pour qu'elle reste à la maison. On n'a pas de structure ». **(Aidante de Tereza)**

« D'abord, j'étais bien contre le retour à la maison de mon mari. J'étais effrayée. Je pensais que je n'arrivais pas de le soigner à la maison. Les cinq premiers jours ont été plus difficiles. Je n'arriverai plus à manger et ni à dormir. Mais la famille s'est engagée et petit à petit je me suis calmée. J'ai vu aussi que pour moi c'était mieux à la maison, parce que comme ça je peux faire mes choses aussi. Mais j'ai peur encore. J'ai peur qu'il décède à la maison. Je n'en voudrais pas,

mais ce n'est pas nous que décidons ça. Si Dieu veut comme ça, qu'est-ce que je vais faire ? J'ai l'impression que si une personne de ta famille décède à la maison, après c'est un peu traumatique. C'est plus traumatique que le décès à l'hôpital. Mais on essaie de gérer tout cela aussi ». **(Aidante de Pedro)**

« Je trouve qu'à la maison c'est mieux, car la personne est dans son 'coin'. À l'hôpital elle a été bien soignée, il y avait tous les moyens, mais je pense que tout le monde aime rester dans sa propre maison. N'importe quel motif, si on va faire une chirurgie ou d'autre chose. C'est mieux ! Peut-être chez nous on n'a pas les mêmes moyens de l'hôpital, mais c'est plus par la question de rester avec nos choses, dans notre lieu. Peut-être pour les jeunes c'est différent, mais les personnes âgées elles préfèrent rester à la maison ». **(Aidante de Isabel)**

« Ici (clinique SSR), il y a aussi les soins, mais est une donnée le nombre de malades et le nombre d'intervenants. Ils n'ont pas le temps de faire ce que les soins palliatifs peuvent faire. Mais ils sont très bien ici, aussi ils sont très bien, mais le temps il y en a pas trop pour s'intéresser pour, comment on dit, pour être plus près du malade. Mais ils sont très bien aussi ici, mais d'autre manière. Ici, bon, il y a les infirmières qui sont très bien, il y a des aides-soignantes qui sont très bien, mais je suppose qu'elles n'ont pas la même formation ». **(Aidante de Louis)**

« Aujourd'hui a été ma première visite à Marie. Quand j'arrive au domicile, je me présente. La belle-fille de Marie est inquiète et me montre un drap brûlé. Elle me raconte que, dans nuit passée Marie a provoqué un principe d'incendie. Selon la belle-fille, la dame a des hallucinations. Pendant la nuit, elle a touché une lumière qui est tombée sur son lit. Comme il y a eu un réchauffement des tissus, cela a provoqué un petit incendie. La famille a constaté l'incendie après l'alarme du détecteur de fumée ». **(Cahier de terrain)**

« À la maison c'est l'idéal. L'idéal c'est à la maison. Mais s'il y a un instable de la maladie, de toute façon on ne peut pas être à la maison. À la maison on n'est pas armée comme à l'hôpital où il y a tout. Voilà. Il y a un environnement qu'on « bip » si j'ai des soucis et quoi. Je veux dire que sur fond on préfère la maison, mais dans un mois il y avait tout un stade, de toute façon il fallait que je sois à l'hôpital. Heureusement que j'étais à l'hôpital et j'étais contente d'être à l'hôpital. Bien, à l'hôpital on n'est pas dans le même milieu de chez nous, c'est sûr. Il y a plein de choses qu'ils font, mais ce n'est pas grave.
(...) Et à la maison ça s'est pas trop mal passé. J'ai essayé de suivre le plus scrupuleusement possible est-ce qu'on avait décidé ensemble là-bas à l'hôpital. Donc, la première semaine ça va. J'ai eu des moments un petit peu de douleur c'est vrai. Moi, c'est mon gros souci, mon gros problème, oui, c'est la douleur. C'est clair. Vous voyez ? Et là depuis quelques jours, depuis quelque temps-là j'ai eu des crises assez forte, voilà, qui me font peur un peu. Parce que c'est la douleur assez forte. Donc, j'ai ça à gérer. Je gère comme je peux mes médicaments en faisant scrupuleusement des feuilles tous les jours (Jeanne prend et montre les feuilles qui sont sur la table), pour bien voir mes heures de prise de médicament, parce que ce n'est pas évident les heures, de décaler et qu'il y a six heures entre les deux et il y a quatre heures. Donc, là, moi je fais très attention à ça. Malheureusement, il y a ces crises de douleurs qui arrivent et qui sont méchantes.
(...) Je suis bien chez moi, ma maison je l'adore. Donc, c'est vrai que je voudrais bien rester chez moi, que tout se passe bien chez moi, mais je pense que ça ce n'est pas possible ». **(Jeanne)**

4.5 Le réseau d'appui en fin de vie

La transition entre l'hôpital, le domicile ou les établissements c'est un moment difficile pour les acteurs de la situation. Il s'agit d'un processus qu'exige l'adaptation, soit aux besoins physiques de la personne en soins palliatifs, soit aux besoins socio-économiques de la famille. Vivre avec la dépendante d'autrui et être confronté avec la mort qui est proche, évoque le sentiment de solidarité entre les mourants et les proches. Pour les gens, au-delà de l'entourage médical, c'est important cheminer jusqu'à la mort en présence des amis et des ressources spirituelles ou émotionnelles qui apportent le bien-être et diminuent les angoisses dans la fin de vie.

4.5.1 Les profissionnels de santé

> *« Une chose que nous manque c'est que le médecin que l'accompagnait est venu très peu ici. Et comme elle connaissait mieux l'histoire de ma mère, on voudrait qu'elle soit là pour nous expliquer les choses (…) Et aussi je fais des traitements avec une psychologue et un psychiatre. Ça m'aide beaucoup ».* **(Aidante de Tereza)**

> *« Tout le monde : les infirmières, les assistants, les médecins. Tout le monde, en fait, participe à ce soutien ».* **(Louis)**

> *« Le médecin traitant je l'aime bien et c'est quelqu'un que me suit et qu'est pas très près. Pour moi, voilà, c'est un intermédiaire lui entre moi et l'hôpital. Par contre, le médecin traitant qui n'était pas le mien parce que le mien il était en vacances, l'autre qui est venue elle a téléphoné aux médecins de soins palliatifs justement. Ils ont été en relation. Ce que j'ai trouvé d'ailleurs très bien. Il n'y a qu'un (infirmier), une fois par jour. Mais justement j'avais vu madame...comment elle s'appelle l'assistante sociale ? Je l'avais vu pour ça justement, pour prendre quelqu'un à la maison, pour m'accompagner à la maison. Mais pour l'instant je considère que je n'ai pas besoin. Mais en fait est-ce qu'ils voulaient … est-ce que l'hôpital voulait… ? que le docteur voulait aussi… ? ils ne voulaient pas que je reste seule dans la journée. Voilà c'est tout, pas de compagnie en tout le cas ».* **(Jeanne)**

4.5.2 La famille et les amies

> *« Parfois c'est difficile, mais je pense qu'une chose que rendre plus facile la situation c'est qu'on a une harmonie dans la famille ».* **(Aidante de Tereza)**

« Tout le monde s'est engagé, ma fille, ma belle-sœur, ma sœur et mon autre sœur. Chaque jour, une se dispose à venir et donc, on le change de position et tout. Avec l'appui de la famille les choses arrivent. Mais la belle-mère de mon Mari, nous sommes tous déçus avec ses comportements face à la maladie. Il y a 11 jours qu'il est chez nous et aujourd'hui a été le premier jour qu'elle a téléphoné pour demander les nouvelles. Il est resté 43 jours à l'hôpital et une seule fois elle est allée pour le rendre visite et en plus elle a dit que cela a été pour obligation. Mais je l'ai dit que ma famille est tout en désaccord avec cette attitude.
(...) Le dimanche on était inquiète avec la respiration de Pedro, mais heureusement que la fille de mon amie était avec nous. Elle est infirmière. Elle est tranquille, calme et nous transmet de paix. Je pense que c'est Dieu que l'envoyé, parce que cela a été une chose très bonne. Elle nous a donné de conseil par rapport aux soins et c'était bien, car le début moi et ma fille on était bien perdu ». **(Aidante de Pedro)**

« Moi, je sais que je n'aime pas souffrir avant quelqu'un. Je vais m'isoler dans mon coin. Mais c'est vrai que quand il y a la douleur ce n'est pas pareil. Quand il y a la douleur il faut quelqu'un, c'est vrai. mais là je suis contente que j'aie mon mari, par exemple. Et là il est en congé, donc pour l'instant je suis contente qu'il soit là . J'ai beaucoup de visite des copines aussi. Et ça j'ai besoin. J'ai besoin. Mais je suis très entourée ». **(Jeanne)**

« Bon, depuis quelque temps on a pris la décision avec notre fils, que bien sûr est encore de mon mari, je fais le nécessaire pour louer une voiture spéciale pour qu'on puisse mettre le fauteuil roulant dedans et donc, lui, mon mari a pu se promener à l'extérieur. Donc, déjà pour Noël. Ensuite, deux fois déjà le mois dernier. Et là on pense qu'on va le promener pas le dimanche à venir, mais le dimanche après. Donc, on va reprendre une voiture spéciale et on va sortir pour lâcher lui. ça fait du bien pour tout le monde. Donc, on est tous ensemble et il comprit ma belle-fille et ma petite-fille. Enfin, notre famille. On est très proche l'un et de l'autre (madame pleure). Notre fils travaille sur Lyon. Il rentre le vendredi soir et repart le mardi matin. Le lundi il travaille dès chez lui. Et puis il s'en va de Grenoble le mardi matin. Mais il téléphone tous les jours à son papa. Et tous les jours à sa maman aussi.
(...) Il y a toujours des amis que viennent le voir. Pour moi, quand je ne peux pas venir, pour moi de savoir qu'il y a des amies que viennent, je suis tranquille. Parce qu'il n'est pas seul. Et quand j'ai quelque chose à dire, bon, j'ai une sœur qui habite à Grenoble, j'ai une autre sœur qui habite à l'étranger et d'autre sœur qui habite en Irlande, mais quand j'ai quelque chose à dire je téléphone à ma belle-sœur. Et elle trouve toujours un mot pour me dire, pour me réconforter ». **(Aidante de Louis)**

4.5.3 Les (in) croyances

« Moi, je suis beaucoup catholique et mon père aussi, mais mes frères ils ne sont pas très croyants. Ainsi, avec mon père je n'ai pas trop de patience, mais je pense qu'il a des problèmes. Du coup, boire de boissons alcoolisées et fumer de cigarettes c'est la manière dont il utilise pour échapper de tout ça ». **(Aidante de Tereza)**

« Moi, je préfère rester en silence, toute seule en lisant un livre ou en faisant quelque chose, parce que parfois il y a des gens qui viennent et disent : « mais tu ne vas plus marcher ? ». Et les questions comme ça font du mal. Mais j'ai une amie de l'église qui est allée à São Paulo pour prier en faveur de ma santé. Et enfin, je crois en Dieu et je pense qu'il va m'aider, parce que

toujours j'ai obéi aux ordres des médecins. Mais si on pense bien, Dieu c'est le médecin des médecins ». **(Isabel)**

« On est baptisé dans la religion catholique. Moi, j'ai fait ma première communion. Mon mari ne l'a pas faite. Aujourd'hui on n'est pas pratiquant de tout. On a peut-être une croyance, mais je ne sais pas, elle peut c'est en Jésus ou Mohamed ou je ne sais pas quoi d'autre ». **(Aidante de Louis)**

« Je ne suis pas croyante. Non. Il y a beaucoup de croyance, mais je respecte l'état des choses, vous voyez. Mais croire en Dieu, non. Finalement, je me suis aperçue qu'il n'y a rien solide sur la terre. Et c'est comme ça. Alors, après, vous savez, je n'ai plus d'illusion, si vous voulez. Tout simplement. Mais j'aime bien les montagnes ». **(Marie)**

« Aujourd'hui est mercredi. Durant le matin j'ai participé au staff et après j'ai aidé une infirmière avec deux toilettes. Par rapport à madame PF2, on n'a pas eu beaucoup de contact, parce qu'elle était plus « loin ». Quand je l'ai vu du couloir, elle me semblait triste et abandonnée. Elle s'est levée vers 10 heures et après une aide-soignante l'a aidé avec les soins du corps. Elle est restée dans son fauteuil en regardant les murs de la chambre. À midi, une aide-soignante a proposé les repas à la dame, mais elle a refusé et a préféré rester dans son lit. L'équipe a respecté la volonté de la dame et l'a laissé tranquille dans ses moments de tristesse et solitude ». **(Cahier de terrain)**

« Non, pour moi non (la religion). Parce que je n'ai pas besoin, mais peut-être que pour certaines personnes oui. Mais la peinture elle fait partie de ma vie un petit peu. Pas depuis longtemps. Je ne sais pas, puis une dizaine d'année. La peinture c'est une dérivative, on va dire ». **(Jeanne)**

« Cet après-midi, la plupart du temps j'ai accompagné l'assistante sociale. Nous sommes allés à la chambre dix où il y avait une patiente (Jeanne) avec la perspective de retour à domicile. Quand nous arrivons, nous retrouvons une belle femme, habille avec ses propres vêtements, avec un foulard coloré, les chevaux bien coiffée et la face maquillée. Elle était allongée dans son lit. L'assistante sociale demande si on peut rentrer pour se connaître. Elle a accepté notre présence. La dame parlait clairement sur sa vie et sa fin de vie. Elle a exprimé le désir de ne pas souffrir et sa peur par rapport à la douleur. Quand je dis que je suis brésilienne, elle parle des doctorants étrangers qu'elle a dirigées. La dame nous montre un livre sur la philosophie bouddhiste qu'une amie avait écrit. Elle avait aussi un livre à colorée ». **(Cahier de terrain)**

5 DISCUSSION

5.1 Le passage aux soins palliatifs

Le parcours de personnes en soins palliatifs commence, en général, avec le diagnostic de la maladie. Dans le cadre de cette étude, avec le diagnostic d'un cancer. Les patients se soumettent à nombreuses chirurgies, radiothérapie et cures de chimiothérapie, comme nous le soulignons dans les extrait suivants : « *Comme j'ai continué à faire de métastase sur la chimio, et bien on a tenté une opération qui s'appelle une « CHIP »*[51], *« Après, autre métastase est apparu. Ils (les médecins) ont décidé de prendre de nouveau le médicament, mais je pense qu'il n'en avait plus d'effet et la maladie était déjà dans la tête»*[52]. À ce stade, les traitements qui ont initialement un objectif de guérison, aident au contrôle et progression de la maladie. Mais ils peuvent contribuer également à l'épuisement physique et à la souffrance, comme l'explique une aidante : « *donc il y a à peu près deux mois, l'état de mon mari s'était détérioré un peu chaque jour. », « Avant, il marchait. Mais maintenant il ne marche plus »*[53].

Autant pour les patients brésiliens que pour les patients français, être en soins palliatifs signifie principalement la perte de la maîtrise sur la vie. Cette perte produit un sentiment d'impuissance face à soi-même et souvent il apparaît dans les discours que les malades se perçoivent comme un « fardeau » aux autres : « *je sais très bien que je suis condamné. Alors, c'est évident que c'est dur d'être comme ça »*[54], *« Et tout s'est passé trop vite. Brusquement elle n'a plus marché et elle avait beaucoup de sommeil. Parfois, il y avait des améliorations, mais d'autres fois elle avait des crises de douleur et on l'amenait aux urgences de l'hôpital X. Dans ces crises-là elle pleurait beaucoup »*[55], *« Je croyais : en disant je vais partir plus tôt, j'ai pensé que j'irais libérer ma famile d'un fardeau »*[56]. En plus, quand les malades se sentent invalides, il peut émerger le désir d'abréger la fin de vie : « *Il demande que sa vie se raccourcisse au plus vite et nous, notre fils et moi et mon mari, on est d'accord »*[57], *« Après que j'ai vraiment accepté, je me suis sentie triste. C'est difficile car il y a des moments qu'on*

51 Jeanne
52 Aidante de Tereza Cristina
53 Aidante de Louis
54 Louis
55 Aidante de Tereza Cristina
56 Louis
57 Aidante de Louis

pense des bonnes choses et d'autres moments je pense des mauvaises choses. C'est pour ça que je comprends les personnes qui sont seules et malades comme moi et qui font les folies (qui se suicident) »[58], *« J'aspire à disparaître le plus vite possible. Vous voyez ? »*[59]. Selon une étude qui a analysé les dossiers de patients pour lesquels une demande d'euthanasie a été exprimée, la dégradation physique et la dépendance vécue comme insupportable pour les personnes en fin de vie sont les principaux motifs de demande d'euthanasie et des idées de suicide[60].

5.2 L'éducation pour soigner au domicile

Par rapport à l'organisation de la sortie de l'unité de soins palliatifs, au Brésil, nous soulignons l'importance de l'équipe infirmière. Les infirmières et les techniciens de nursing ont un rôle de formation et soutien des familles. En général, cette formation aux aidants se caractérise par l'enseignement des gestes techniques basiques comme réaliser les changes, faire la toilette, donner des médicaments *per os*, etc : «*Je demande si l'épouse a été déjà préparé pour le retour à domicile, notamment si elle aide pour les soins corporels. La technicienne m'a dit que oui, que la dame a aidé non seulement dans ces derniers jours d'hospitalisation, mais avant aussi »*[61] . La transmission du rôle est faite entre les femmes. Dans ce contexte, nous pouvons rappeler la construction et l'historicité du *care*. Si nous regardons les discours, il est possible de noter qu'à l'hôpital, les coresponsables des soins d'hygiène et d'accompagnement sont des femmes. Les femmes laissent leurs emplois, leurs enfants et leurs activités personnelles pour soigner le malade : «*On a commencé à s'organiser, mais on n'arrive pas à maintenir le partage de tâches, parce que nous sommes cinq filles, mais entre les cinq, seulement deux s'occupent vraiment. Ma sœur a ses enfants et son mari. Mon autre sœur aussi. Elles ont leur travail aussi. Moi, tous les deux mois je vais chez moi (Buenos Aires), j'ai deux enfants aussi, un garçon et une fille. Mais je suis divorcée, heureusement, parce que parfois les hommes ne comprennent pas la situation »*[62] . Dans les constructions sociales autour des soins, les femmes sont envisagées comme plus sensibles à la réalité quotidienne que les hommes.

---

58 Isabel
59 Marie
60 LAVAL G, LIATARD K et all., « Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 2007, (6), 88–98.
61 Cahier de terrain
62 Aidante de Isabel

Des études montrent ce processus de féminisation des soins et aussi des soins palliatifs[63,64]. Philippe Svandra constate qu'il y a « *une féminisation importante des métiers du care. Métiers qui, par ailleurs, sont socialement dévalorisés. Ces soins, ils soient prodigués aux nouveau-nés, aux vieillards ou aux mourants, se sont déroulés jusqu'à très récemment au sein de la maison, dans le secret de familles* ». Ainsi, « *soit les femmes sont 'naturellement' portées vers les activités du care, soit ces activités, socialement dévalorisées, sont laissées à ceux qui sont dominés, en premier lieu les femmes* ». Tenant en compte que la plupart des aidants sont des femmes et que les équipes de soins palliatifs sont en majorité féminine, ces représentations peuvent contribuer à une moindre reconnaissance de ce type de soin [65] par la société.

5.3 Le processus de décision sur la sortie de l'hôpital et la judiciarisation de la (fin) de vie

Au Brésil et en France, la décision de sortir de l'hôpital est prise par l'équipe médicale, comme le démontrent ces extraits : « *Hier, le médecin oncologue et le médecin d'ici (l'USP) sont venus pour m'annoncer la nouvelle (rentrer à la maison). Ils ne m'ont pas donné le choix »*[66], *« (La sortie de l'USP) c'est un accord qui a été établi entre les médecins des deux établissements (de l'USP et de la SSR). Mais non, ce n'est pas moi qui ai demandé »*[67]. En général, les médecins prennent en compte des critères physiques et cliniques. La décision est souvent soutenue par les autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire. Finalement, comme on observe dans les discours, les patients et les familles sont informés sur le retour à la maison ou dans un établissement médico-social. Ainsi, il nous semble que la fin de vie continue à être gérée surtout par des médecins. Et de cette façon, nous continuons à médicaliser cette dernière période de la vie. Selon le sociologue Michel Castra, depuis les années 80 nous observons la constitution d'une nouvelle spécialité médicale qui s'occupe de maîtriser et contrôler la fin de vie.

Ce pouvoir est accordé aux médecins par les malades et familles qui ont une relation de confiance dans une posture d'attendre les « bonnes recommandations » des experts de la vie et de la mort : « *je crois en Dieu et je pense qu'il va m'aider, parce que toujours j'ai obéi aux*

63 MENEZES RA et HEILBORN MA, "A Inflexão de Gênero Na Construção de Uma Nova Especialidade Médica", *Revista Estudos Feministas*, 2007,(15), 563–80.
64 SVANDRA P, « Peut-on Parler D'une Éthique Du Care? », *Gestion Hospitalière*, 2009, 482, 10–13.
65 MENEZES RA et BARBOSA PC, "The Construction of a 'good death' at different stages of life: reflections on the palliative care approach for adults and children", *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013, (18), 2653–62.
66 Aidante de Pedro
67 Louis

ordres des médecins. Mais si on pense bien, Dieu c'est le médecin des médecins », « J'ai essayé de suivre le plus scrupuleusement possible ce qu'on avait décidé ensemble là-bas à l'hôpital »[68]. L'État renforce aussi le pouvoir médical par le biais des politiques publiques qui centralisent sur les médecins les postes de responsables des services et des formations en soins palliatifs, la coordination des sociétés savantes, notament au Brésil, comme le montre l'extrait suivant : « *Le médecin responsable de l'USP a coordonné les discussions ».* L'ANCP brésilienne est composée majoritairement de médecins et ce sont eux qui ont le droit de voter et valider les normes et recommandations de l'institution.

Des recherches anthropologiques au Brésil[69], en Argentine[70] et en France[71] expliquent comment se passe cette nouvelle forme de médicalisation de la fin de vie. Selon Michel Castra, « *l'expertise de la douleur et des symptômes incarne un élément essentiel dans la construction de la disciplina émergente (les soins palliatifs) et peut être considérée comme la pierre angulaire de la stratégie professionnelle et distinction scientifique. Il s'agit en quelque sorte de constituer la réalité de la fin de vie comme un problème strictement médical susceptible de relever d'une réelle compétence et de savoirs techniques, liés notamment aux particularités biologiques et physiologiques des phases terminale ou préterminale de la maladie(…). Il s'agit bien d'une nouvelle forme de médicalisation et de technologisation de la mort à laquelle nous avons affaire, non seulement du fait de la problématisation dont elle fait l'objet, mais aussi en raison des compétences qu'elle requiert* » (Castra, 2003, p.68).

Dans la scène brésilienne, en dehors du pouvoir médical, nous retrouvons le pouvoir de la justice qui est de plus en plus impliquée dans les problèmes de santé. Depuis les années 80, avec l'épidémie du VIH/sida, les gens ont commencé à chercher auprès de la justice le droit d'accéder aux services de santé ou obtenir un médicament. En 2015, par exemple, une substance qui s'appelle fosfoetanolamina a inquiété les autorités de santé du pays. La pilule, qui a été diffusé comme « pilule du cancer », c'est un composé chimique qui permettrait la guérison du cancer, selon le chimiste qui a découvert cette substance. Par contre, il n'y a pas eu encore d'essais cliniques qui valide l'efficacité de la substance. Après que la presse

68 Isabel

69 MENEZES RA- *Em Busca Da "boa Morte": uma Investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos*', Diplôme de Doctorat de Santé Publique de l'Université de l'État du Rio de Janeiro, 2004, 255 p.

70 ALONSO JP, "Palliative Care: between humanization and medicalization at the end of life", *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013, 2541–48.

71 *Op. cit. 42,* p.68.

brésilienne est annoncé que la pilule guérissait le cancer[72], de nombreuses personnes sont allées devant les tribunaux pour avoir accès au médicament. Parmi ces gens-là, des patients en soins palliatifs. À la fin, la plupart des juges ont décidé en faveur des patients et l'Université de São Paulo (USP) a été obligée de fournir cette substance aux patients. Au-delà de cette situation critique, le 13 avril 2016 a été approuvée la loi nº13.269 qui autorise l'utilisation de la fosfoetanolamina synthétique pour des patients cancereux. Aujourd'hui, la Cour Suprême Fédérale du Brésil a suspendu provisoirement l'application de la Loi, sur la demande des autorités sanitaires. Nous donnons cet exemple, pour montrer comment la justice brésilienne interfère avec les décisions médicales liées à la santé en légifèrant sur les différents aspects de la santé et de la vie[73].

Cela peut arriver quand il y a un espoir même utopique de guérison et notamment en fin de vie. Dans un cas que nous avons accompagné, il y a eu une décision juridique pour que l'hôpital garde une dame jusqu'à la mort : « *Comme la situation clinique de la dame s'est aggravée et en plus il y a eu une décision de la justice pour que l'hôpital garde la dame, ils ont décidé que Tereza restera à l'USP jusqu'au bout »*[74]. Une autre fois cette famille avait déjà sollicité la justice pour l'accès gratuit à un médicament, comme nous a raconté l'aidante : « *Au final de l'année passée les médecins se sont rendu compte que le médicament qu'elle prenait ne faisait plus d'effet. Du coup, nous sommes allés à la justice pour obtenir un autre médicament »*[75]. Ce type d'interférence est dangereux pour le système de santé et pour les professionnels. Le danger est lié à fragilité économique du système de santé et aussi aux questions éthiques par rapport à la prise de décision. Théoriquement, un juge n'a pas de compétence clinique pour évaluer et décider à propos des problèmes de santé. En revanche, ce type d'intervention arrive de plus en plus au Brésil. D'un côté, les institutions sollicitent la sortie de l'hôpital le plus tôt possible, pour des raisons financières. De l'autre, la justice met des barrières à ces procédures, en répondant aux demandes des patients considérés comme des « sujets de droits » qui ont non seulement le droit d'être soigné mais aussi le droit d'utiliser

72 Un exemple de reportage sur la "pilule du cancer", en octobre 2015 : "Fosfoetanolamina synthétique: l'offre d'un miracle contre le cancer". Disponible sur: http://epoca.globo.com/vida/noticia/2015/10/fosfoetanolamina-sintetica-oferta-de-um-milagre-contra-o-cancer.html

73 COLIVEIRA CFB et BRITO LMT, "Life Judicialization in Contemporaneity", *Psicologia: Ciência E Profissão*, 2013,(33), 78–89.

74 Cahier de terrain

75 Aidante de Tereza Cristina

les promesses de la technologie jusqu'au bout, même quand le pronostic vital ne peut en être modifié ou le traitement n'est plus forcement indiqué[76].

5.4 Les (im)possibilités au domicile : des différences entre la France et au Brésil

En France, quand la maison n'est plus un lieu possible, les établissements médico-sociaux peuvent être une alternative envisageable. Ces structures ne sont pas nombreuses et parfois il y a des critères restrictifs pour l'admission des malades : âge, complexité de soin et niveau de dépendance. Il est intéressant d'observer que même avec la possibilité de mise en place des aides à domicile, comme des auxiliaires de vie ou des aides-soignantes, les familles françaises expriment des résistances à accueillir les malades chez elles : «*Donc, à partir de là il n'est pas possible tel qu'il est aujourd'hui qu'il puisse rentrer chez moi, chez nous, malgré que j'aie eu des conversations avec des personnels qui pourraient intervenir chez moi »*[77] . Cette résistance peut être mise en persperctive avec l'organisation et le rôle des familles.

Par rapport à la famille, nous avons observé que quand le vieillissement arrive, il ne reste souvent plus que le mari et l'épouse, l'un s'occupant d'autre : « *Quand il y a la douleur il faut quelqu'un, c'est vrai. mais là je suis contente que j'aie mon mari »*[78]. L'indépendance c'est une caractéristique forte de la culture française. Ainsi, c'est naturel avoir une distance géographique entre les membres des familles : « *Notre fils travaille sur Lyon. Il rentre le vendredi soir et repart le mardi matin.(...) J'ai une sœur qui habite à Grenoble, j'ai une autre sœur qui habite à l'étranger et d'autre sœur qui habite en Irlande »*[79]. Cette distance se retrouve aussi dans le contexte de soins palliatifs. La configuration familiale et le nombre de personnes âgées qui se soignent les uns et les autres, nous invite à penser la centralisation des politiques publiques de soins palliatifs vis-à-vis des services extra-hospitaliers, comme les établissements médico-sociaux. De façon général, nous avons pu observer et constater que les familles sont invités de manière discrète à participer aux soins en fin de vie.

Au Brésil, nous observons que les familles sont très sollicitées dès qu'il y a la possibilité de retour à la maison : *« Comme on reste tout le temps ici, on a appris à faire les changes. On tourne d'un côté et de l'autre. Avec les médicaments je ne suis pas inquiète parce qu'ici on donne les médicaments. Bien sûr que c'est les médicaments pour la bouche, les autres sont*

76 CORDEIRO FR et LUCE KRUSE MH, "The right to die and power over life: knowledge to govern the bodies", *Texto & Contexto Enfermagem*, 2016. L'article a été accépté et va être publié en 2016.
77 Aidante de Louis
78 Jeanne
79 Aidante de Louis

dispensés par les infirmières »[80]. Pour les enfants, soigner leurs parents est une obligation morale. Cela se peut comprendre à partir de l'ancrage culturel de protection dans la relation entre les parents et les enfants. Il y a aussi une proximité géographique entre les familles. Selon l'Institut Brésilien de Géographie et Statistique (IBGE), dans les dernières années le nombre des adultes âgés de 25 à 34 ans qui habitent avec leurs parents a augmenté. Quand ils n'habitent pas dans la même maison, en général, les résidences sont proches[81]. En situation de maladie dans la famille, même s'il y a la distance géographique, nous avons pu constater que les aidants et les membres de la famille se déplacent pour assumer les soins auprès de la personne malade, même si cela implique de modifier la routine du noyau familial : « *D'abord, j'étais bien contre le retour à la maison de mon mari. J'étais effrayée. Je pensais que je n'arriverai pas à le soigner à la maison. Les cinq premiers jours ont été plus difficiles. Je n'arrivais plus à manger et ni à dormir. Mais la famille s'est engagée et petit à petit je me suis calmée »*[82]. La principale difficulté dans ce scénario est le manque de réseau entre les services de santé.

Comme nous l'avons présenté dans le cadre théorique, le système de santé au Brésil s'inspire du modèle de médecine de communauté. Cela veut dire que la prévention des maladies est dans la base du système. Les services sont séparés par niveaux de complexité. Au premier niveau, nous retrouvons les soins de premiers recours qui sont offerts dans les centres de santé. Les équipes qui travaillent dans ces centres ont la composition suivante : un médecin généraliste ou spécialiste en médecine de famille, une infirmière généraliste ou spécialiste en santé des familles, 12 agents de santé[83] et un technicien de nursing. Ces équipes doivent s'occuper de 4.000 personnes qui habitent dans un territoire commun. Le deuxième niveau de complexité est composé par des centres hospitaliers (CH). Au troisième niveau, nous retrouvons les CHU qui sont responsables des soins et des traitements de haute complexité, comme les transplantations, les chimiothérapies, etc. Au Brésil, la plupart des USP se situent dans les CHU. Malgré la recommandation du Ministère de la santé d'avoir une communication entre les services de ces trois niveaux de complexité, sur le terrain elle n'est pas effective ou pauvre. Durant notre séjour et l'accompagnement à l'USP au Brésil, nous

80 Aidante de Pedro
81 INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE), *Síntese de Indicadores sociais (uma análise das condições de vida da população brasileira)*, 2013, IBGE, Rio de Janeiro.
82 Aidante de Pedro
83 Les agents de santé ont un rôle de surveillance sur les aspects épidémiologiques et sanitaires dans un territoire. Ils ne font pas de geste technique, mais ils donnent des alertes aux autres professionnels.

n'avons pas observé de lien entre les services hospitaliers et les centres de santé. Les patients sortaient de l'USP avec la famille sans aucune transmission d'informations entre les professionnels du domicile et de l'hôpital : « *Mon beau-fils s'est occupé de m'amener à la maison quand je suis sortie de l'hôpital. Il a presque 'perdu les cheveux' pour me transporter, parce que c'était compliqué pour monter les escaliers chez moi »*[84], *« Je ne sais pas comment mon mari va sortir d'ici. Si ça va être avec une ambulance ou quoi. Je ne sais pas. Personne ne m'a rien dit et je ne sais pas comment ça fonctionne. Aujourd'hui même j'ai posé la question au médecin responsable et elle m'a répondu : 'comme vous êtes venu avec lui à l'hôpital ?'. Mais je me suis dit, quand je suis venue avec lui, il marchait encore »*[85].

Contrairement à ce que nous observons en France, les institutions d'hébergement de personnes âgées dépendantes ou les cliniques de réhabilitation sont rares au Brésil. Ces institutions pourraient aider à apaiser l'épuisement des aidants naturels avec des hospitalisations de répit. Selon la Société canadienne de soins palliatifs « *il est essentiel que les questions touchant les soins palliatifs et de fin de vie, y compris le renforcement des mécanismes de soutien des aidants naturels, fassent partie intégrante du travail dans ce domaine. Sans un soutien adéquat, on s'attendra à ce que les aidants naturels fournissent des soins aux membres de leurs familles sans avoir une formation appropriée, et ils seront mal préparés pour fournir des soins dont on a grand besoin* »[86]. Ainsi, nous pensons que si les aidants avaient le support des professionnels de santé, le maintien à domicile serait moins épuisant et la prise en charge des patients plus effective, parce que les familles essaient tout de même de respecter le désir du malade de rester à la maison : « *Je trouve qu'à la maison c'est mieux, car la personne est dans son 'coin'.(...)Peut-être chez nous on n'a pas les mêmes moyens qu à l'hôpital, mais c'est plus la question de rester avec nos choses, dans notre lieu »*[87] . En outre, avec une réelle communication et l'établissement d'un réseau de soutien pour les familles, la maison pourrait être elle aussi un endroit ayant un niveau de sécurité égal à celui de l'hôpital.

84 Isabel
85 Aidante de Pedro
86 ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP), *Vers la transformation des politiques (orientations politiques stratégiques relatives au rôle des aidants naturels dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie*, 2004, ACSP, Ottawa, pp. 1–12.
87 Aidante de Isabel

5.5 L'hôpital : encore un lieu idéalisé pour la fin de vie

Dans les entretiens des deux pays, nous avons bien remarqué qu'au-delà des familles, des amis, des activités qui leurs tiennent à coeur et de la spiritualité (notamment au côté brésilien), l'environnement hospitalier et plus spécifiquement les unités de soins palliatifs, rassurent et soulagent les craintes par rapport à la souffrance physique et à la mort : «*Et là c'est bon aussi c'est bon parce que c'est plus confortable que les autres unités »*[88], *« Et pour moi, il y a eu un stade que je préférais être à l'hôpital tout simplement pour être prise en main par le milieu médical. C'est comme une espèce de sécurité, de se sentir entouré médicalement. Là c'est un service un peu spécial. C'est un super service, on est pris en main, les gens sont adorables »*[89] . Aujourd'hui, la majorité de la population décède à l'hôpital. Les personnes recherchent l'environnement hospitalier parce qu'elles pensent que c'est plus sécurisant, plus confortable et peut-être plus propice à la guérison, même si elle n'est plus possible. Cette pensée a émergé durant le XXème siècle, quand les discours sur la biotechnologie se sont considérablement développés, notamment dans les hôpitaux. La vie et la mort ont été ainsi médicalisées, et on a développé une culture hospitalière.

Le modèle hospitalo-centré est coûteux pour les systèmes de santé, c'est pour cela qu'après les années 2000, nous entendons des discours qui font référence au domicile comme l'endroit privilégié pour finir la vie. En France, il y a un réseau pour soutenir les familles à la maison et les professionnels dans les établissements médico-sociaux, comme démontre l'extrait suivant : « *Le médecin traitant je l'aime bien et c'est quelqu'un qui me suit et qui n'est pas très près. Pour moi, voilà, c'est un intermédiaire lui entre moi et l'hôpital. Par contre, le médecin traitant n'était pas le mien parce que le mien était en vacances, l'autre qui est venu a téléphoné aux médecins de soins palliatifs justement. Ils ont été en relation. Ce que j'ai trouvé d'ailleurs très bien.(...) (à la maison) Il n'y a qu'un (infirmier), une fois par jour. j'avais vu madame...comment elle s'appelle l'assistante sociale ? Je l'avais vu pour ça justement, pour prendre quelqu'un à la maison, pour m'accompagner à la maison. Mais pour l'instant je considère que je n'ai pas besoin. Mais en fait est-ce qu'ils voulaient...est-ce que l'hôpital voulait… ? que le docteur voulait aussi… ? ils ne voulaient pas que je reste seule dans la journée »*[90]. Le système de santé en France favorise l'accompagnement direct par des professionnels de santé. Dans ce contexte, Jean Marie-Gomas dit que l'accompagnement

88 Aidante de Tereza Cristina
89 Jeanne
90 Jeanne

réussi à domicile passe pour les bons intervenants du terrain. Selon l'auteur, « *le référent est le soignant investi spécialement de la confiance du patient, mais aussi de celle de la famille qui coopère et l'équipe qui est à l'écoute de la personne prise en charge* »[91].

Au Brésil, peut-être serait-il nécessaire d'optimiser la formation et les pratiques en soins palliatifs, afin de favoriser le soutien aux familles dans les espaces des unités de santé. Tenant en compte que le Brésil a une population de plus 200 million de personnes et le pays possède une dimension continentale, certaines stratégies d'intervention à domicile doivent être adaptées à la capacité économique et sociale du pays.

91 GOMAS JM, *Les soins palliatifs à domicile (des premières expériences à la conceptualisation)*, in *Accompagner (les trente ans de soins palliatifs en France)*, 2015, Éditons Demopolis, Paris, pp. 165–71.

6 CONCLUSION

Les discours des patients et des aidants, au Brésil et en France, montrent des différences importantes de la manière dont s'organise la sortie de l'hôpital en soins palliatifs. Dans la scène brésilienne, les aidants naturels, en majorité des femmes, sont les « soignants » essentiels au contexte de fin de vie. Le retour à domicile en soins palliatifs constitue une stratégie d'optimisation des ressources économiques de l'hôpital, en reportant la charge, financière et humaine sur la « main-d'œuvre » familiale. L'équipe infirmière adopte un rôle d'éducateur dans ce contexte. Certaines familles font de la résistance, par voie judiciaire, face à ce modèle.

En France, il existe des réseaux de soins palliatifs qui offrent un support principalement aux intervenants professionnels à domicile. Dans ce pays, les établissements médico-sociaux sont une alternative face à la difficulté des familles à accueillir les malades à la maison. Le maintien d'un modèle centré sur les professionnels et sur les établissements pourra être un défi économique pour le système de santé du pays, dans les prochaines années, car les besoins et les exigences sont de plus en plus importantes.

Dans les deux pays, le domicile est un endroit envisagé par les malades et les familles. Notamment pour le confort et la possibilité d'être chez soi, parmi ses proches et dans l'intimité du foyer. En revanche, les craintes par rapport à la douleur, à l'abandon et aux angoisses dans les derniers instants de vie contribuent à favoriser l'idée que l'environnement de l'hôpital est toujours plus sécurisant. Autant au Brésil qu'en France il y a de plus en plus le besoin d'accélérer la sortie de l'hôpital à cause de manque de moyens institutionnels. En général, dans ce processus il est difficile respecter le désir des malades et des aidants. Les médecins prennent la décision, les patients et les familles l'acceptent et les autres professionnels mettent en place les dispositifs pour rendre viable le retour et le maintien à domicile.

Pour conclure, il est nécessaire que de nouvelles stratégies (réseau, alternatives à l'hospitalisation et au domicile, etc) soient pensées pour mieux gérer la fin de vie, notamment au Brésil. Nous avons pu constater que même avec la présence d'un réseau d'appui professionnel, en France, les malades et les familles ont encore des difficultés pour organiser la fin de vie à la maison. Ainsi, il sera possible de diminuer l'épuisement des familles, en assurant un accompagnement moins difficile aux malades jusqu'à la mort.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

ACADEMIA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP (Ampliado e Atualizado)*, 2012, 2ème ed., ANCP, São Paulo, 592 p.

ARIÈS P. *O homem diante da morte,* 2000, Francisco Alves, Cidade do Porto.

ANGROSINO M, *Etnografia e observação participante (coleção pesquisa qualitativa)*, 2009, Artmed, Porto Alegre.

BAUMAN Z, *Ensaios sobre o conceito de cultura*, 2012, Zahar, Rio de Janeiro.

BEAUVOIR S, *Une mort très douce,* 1964, Psychology Press, Paris.

CASTRA M, *Bien mourir (sociologie des soins palliatifs)*, 2003, Presses Universitaires de France , Paris.

CASTRO-GÓMEZ S, *Historia de la gubernamentalidad (razón de estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault)*, 2010, Siglo del Hombre Editores, Bogotá.

DO Ó CATÃO M, *Genealogia do direito à saúde (uma reconstrução de saberes e práticas na modernidade)*, 2011, *EDUEPB,* Rio de Janeiro.

ELIAS N, *A Solidão dos Moribundos*, 2001, Zahar, Rio de Janeiro.

FOUCAULT M, *A Arqueologia Do Saber*, 2008, 7ème ed., Forense Universitária, Rio de Janeiro.

FOUCAULT M, *O nascimento da clinica*, 2004, 6ème ed., Forense Universitária, Rio de Janeiro.

FRAGOSO S. et all, *Métodos de pesquisa para a internet,* 2013, Sulina, Porto Alegre.

CANGUILHEM G, *O normal e o patológico*, 2009, Forense Universitária, Rio de Janeiro.

GEERTZ C, *A interpretação das culturas*, 2008, LTC Editora, Rio de Janeiro.

GOMAS JM, *Les soins palliatifs à domicile (des premières expériences à la conceptualisation)*, in *Accompagner (les trente ans de soins palliatifs en France)*, 2015, Éditons Demopolis, Paris, pp. 165–71.

HACPILLE L, *Histoire et Rayonnement Européen*, in *Manuel de Soins Palliatifs*, 4ème ed., Dunod, Paris, p. 1219.

RODRIGUES JC, *Tabu da morte*, 2006, Editora Fiocruz, Rio de Janeiro.

SERRES M, *Hominescence*, 2001, Editions Le Pommier, Paris.

Articles

ALONSO JP, “Palliative Care: between humanization and medicalization at the end of life”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013, 2541–48.

CORDEIRO FR et LUCE KRUSE MH, “The right to die and power over life: knowledge to govern the bodies”, *Texto & Contexto Enfermagem*, 2016.

HALL S, ‘A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais do nosso tempo’, *Educação & Realidade*, 1997, 15–46.

LAVAL G, LIATARD K et all., « Demandes persistantes d’euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 2007, (6), 88–98.

MENEZES RA et BARBOSA PC, “The Construction of a ‘good death’ at different stages of life: reflections on the palliative care approach for adults and children”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013, (18), 2653–62.

MENEZES RA et HEILBORN MA, “A Inflexão de Gênero Na Construção de Uma Nova Especialidade Médica”, *Revista Estudos Feministas*, 2007,(15), 563–80.

NEGURA L, « L’analyse de contenu dans l’étude des représentations sociales », *Sociologie, Théories et recherches*, 2006, 1-14.

OLIVEIRA CFB et BRITO LMT, “Life Judicialization in Contemporaneity”, *Psicologia: Ciência E Profissão*, 2013,(33), 78–89.

SARAIVA K et VEIGA-NETO A, “Modernidade líquida, capitalismo cognitivo e educação contemporânea”, *Educação & Realidade*, 2009, 34(2), 187-202.

SVANDRA P, « Peut-on Parler D’une Éthique Du Care? », *Gestion Hospitalière*, 2009, 482, 10–13.

Rapports

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP), *Vers la transformation des politiques (orientations politiques stratégiques relatives au rôle des aidants naturels dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie*, 2004, ACSP, Ottawa, pp. 1–12.

SICARD D, *Penser solidairement la fin de vie- Rapport* , 2012, Comission de réflexion sur la fin de vie en France, Paris, 282 p.

UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAM (UNDP), *Human Development Report 2013 (the rise of the south: human progress in a diverse world)*, 2013, UNDP.

Documents

BRASIL, *Caderno de atenção domiciliar*, 2013, 2 ème ed., Ministério da Saúde, Brasília.

———, *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*, 2006, Ministério da Saúde, Brasília.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE), *Síntese de Indicadores sociais (uma análise das condições de vida da população brasileira)*, 2013, IBGE, Rio de Janeiro.

Lois

Resolução nº 1.995 de 09 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, Diário Oficial da União, 2012, pp. 269–70.

Loi nº2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, (1) (J.O du 23 avril 2005).

Mémoires-Thèses

CORDEIRO FR- *Eu decido meu fim?: a mídia e a produção de sujeitos que governam sua morte*, Diplôme de Master de Sciences Infirmières de l'Université Fédérale du Rio Grande do Sul, 2013, 160 p.

MENEZES RA- *Em Busca Da "boa Morte": uma Investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos*', Diplôme de Doctorat de Santé Publique de l'Université de l'État du Rio de Janeiro, 2004, 255 p.

OLIVEIRA SG- *Melhor em casa?: um estudo sobre a atenção domiciliar,* Diplôme de Doctorat de Sciences Infirmières de l'Université Fédérale du Rio Grande do Sul, 2014,157 p.

Sites

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (SFAP), *Les soins palliatifs en quelques chiffres*, disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>, accès le 6 juin 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Palliative care is an essential part of cancer control*, disponible sur: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>, accès le 8 juin 2016.