



palliative vaud
ensemble compétent

Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

LE POUVOIR DES MOTS EN SOINS PALLIATIFS

Quiz

- Quel est l'origine du mot palliatif ?
 - Fin de vie
 - Manteau
 - On ne peut plus rien faire
- Quel est le bon moment pour introduire les soins palliatifs ?
 - Au début de la phase pré-agonique ou agonique
 - Quand on arrête tous les traitements curatifs
 - Quand un patient souffre d'une maladie évolutive et incurable
- Qui décide si un patient a une bonne qualité de vie ?
 - L'équipe médico-soignante
 - Les proches
 - Le patient lui-même

palliative vaud

Courriel coordination : corinne.schmidhauser@palliativevaud.ch

Les Palliative Flash sont accessibles sur : <http://www.palliativevaud.ch/professionnels/documentation>

- « Un petit peu »
« On va parler un petit peu de ce qui ne va pas », « on va vous donner un petit médicament », « on va faire un petit examen » ...
Ces diminutifs, souvent employés de manière réflexe, minimisent en apparence l'importance de l'acte ou de l'annonce. Pourtant, ils n'atténuent pas réellement l'impact émotionnel de ce qui est dit, notamment lorsqu'il s'agit d'une mauvaise nouvelle. Leur usage traduit davantage le malaise du soignant face à la situation que le souci de rassurer le patient.
- « Il m'a fait une complication »
Le patient ne *fait pas une complication*, et il *n'est pas une complication*. Il est plus juste de dire qu'il *présente* une complication ou qu'il a *développé* une complication. Cette distinction sémantique rappelle que la personne ne se résume pas à son état clinique.
- « On n'en est pas encore là », « C'est encore trop tôt », « Ce n'est pas le bon moment pour les soins palliatifs »
Selon la définition de l'OMS³, les soins palliatifs sont : « *une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, une évaluation rigoureuse et un traitement adapté de la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels.* »
Ainsi, dès qu'une maladie grave, incurable et potentiellement mortelle est diagnostiquée, l'intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient est non seulement pertinente, mais essentielle. Il ne s'agit pas d'attendre la « fin » pour y penser, mais d'accompagner de manière globale et anticipée, dès les premiers signes de complexité.

Références :

- Gremion Y. Cours sur les représentations en soins palliatifs. CAS Oncologie et Soins palliatifs, VisionS ; HEdS Genève ; 2024 juin.
- Dictionnaire de Académie française
- World Health Organization & World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization; 2020.
- Quality of life in cancer patients--an hypothesis. K.C Calman J Med Ethics. 1984

Rédigé par

Dr L. Stanco, Hôpital du Valais
Y. Gremion, EMSP Voltige, Fribourg
Relecture : Prof. Claudia Gamondi, comité du Palliative Flash

Comité de rédaction

Prof. C. Gamondi, CHUV
G. Behaghel Service soins palliatifs, CHUV
A. De Almeida Goncalves, CHUV
Y. Gremion, EMSP Voltige, Fribourg
T. Murno, EHC
L. Probst Barroso, palliative vaud
Dr R. D'Orio, Rive-Neuve, Blonay
Dr V. Perrin, RSLC, la Côte
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
C. Jaccard Schmidhauser, palliative vaud, Lausanne
G. Spring, Aumônerie, CHUV
Dr L. Stanco, Hôpital du Valais

1. Réponses Quiz p 1 :

- b**
- c**
- c**

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.palliativevaud.ch>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne

LE POUVOIR DES MOTS EN SOINS PALLIATIFS

Les mots ne sont jamais neutres. Ils portent en eux des histoires, des émotions, des imaginaires. Ils peuvent apaiser ou inquiéter, relier ou isoler, ouvrir des possibles ou refermer des horizons. Dans les métiers du soin, leur puissance s'exprime avec une intensité particulière.

Les mots se disent à travers le timbre des voix, mais aussi par le regard, les gestes, les silences habités. Parfois ce n'est pas tant ce qui est dit que ce qui est transmis qui compte : une attention, une inquiétude, un respect.

Certains mots, pourtant incontournables, portent une charge particulière : « soins palliatifs », « soins de confort », « accepter la maladie », « faire le deuil ». Ils évoquent la fin de vie, l'angoisse, l'impensable. Comment les prononcer sans heurter ? Comment en désamorcer la portée sans en nier la réalité ?

Pour les professionnels, ces mots font partie du quotidien. Ils deviennent outils, mais ne perdent jamais leur poids humain. On peut s'en protéger par des euphémismes ou du recul – à condition que ce recul ne devienne pas indifférence.

Peut-on apprivoiser ces mots ? Peut-être, en les inscrivant dans une relation vivante, en écoutant, en expliquant, sans fuir. Dire l'indicible sans imposer. Trouver des mots plus justes, plus humains. Ou simplement, être là quand il n'y a plus rien à dire.¹

Dans ce numéro, nous clarifions la signification de certains mots et nous vous invitons à réfléchir à leurs nuances. Sans nier la réalité, il est possible de choisir des termes plus adaptés afin de mieux soigner et accompagner.

Ces suggestions sont des pistes, non des recettes. À chacun de trouver les mots qui résonnent avec justesse. Car dans l'accompagnement, chaque mot compte. Quelques exemples à explorer ensemble :

Palliatif²

Le mot palliatif provient du latin *pallium*, qui désignait un manteau de laine porté par-dessus la tunique, d'abord chez les Grecs, puis adopté par les Romains. Ce manteau évoque symboliquement la protection, l'enveloppement, le soin. L'image la plus connue est celle de Saint Martin, jeune soldat romain, qui, croisant un homme transi de froid, déchira son manteau pour en couvrir et réchauffer l'inconnu. Ce geste d'humanité, de partage et de réconfort illustre parfaitement l'esprit des soins palliatifs : offrir soutien, dignité et chaleur humaine à ceux qui traversent l'épreuve de la maladie grave.

Veuillez plier le long de cette ligne

- Accepter la maladie, être dans le déni

Le verbe accepter vient également du latin *accipere*, qui signifie « consentir à recevoir », « admettre auprès de soi ». L'acceptation est un processus progressif, qui demande du temps et un accompagnement adapté.

Plutôt que de parler d'*accepter* la maladie, il serait parfois plus juste de dire *vivre* avec la maladie. Il est fréquent d'entendre que le patient ou ses proches sont dans le *déni* parce qu'ils n'acceptent pas la maladie. Pourtant, il ne s'agit pas toujours de déni, mais souvent d'un temps nécessaire pour cheminer à leur rythme.

- Faire le deuil

Le mot deuil trouve son origine dans le latin *dolus* (douleur) et *dolere* (souffrir). On ne *fait* pas le deuil comme on accomplirait une tâche : on *traverse* le deuil, on *vit* le deuil. C'est une expérience profondément humaine, intime et évolutive.

- Le patient a une bonne qualité de vie

Qu'est-ce la *qualité de vie* ?

Selon l'OMS³, il s'agit de : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »

Pour Calman (1984)⁴ la qualité de vie est atteinte lorsque les ambitions d'une personne sont pleinement vécues ou réalisées, à condition que celles-ci soient réalistes.

C'est donc au patient lui-même qu'il revient de définir sa qualité de vie.

- Prise en charge

Le mot *charge* évoque ce qui pèse sur une personne ou une chose. Les soignants, quant à eux, ne prennent pas une *charge*, ils offrent des soins, ils prennent *soin*.

- Arrêt des soins, passage à des soins de confort

Le mot *confort* vient du latin chrétien *confortare*, signifiant « renforcer », « consoler » ou encore « reconforter ».

L'expression *soins de confort* est souvent utilisée pour désigner les soins destinés à soulager les symptômes en fin de vie. Pourtant, le souci du confort du patient est une priorité pour les soignants à toutes les étapes de la vie.

Il serait donc plus approprié de parler d'un changement d'objectif de soins.

- Il est parti, il nous a quittés, il a perdu son épouse, il s'est endormi

Ces formulations sont fréquemment utilisées par les soignants pour éviter les mots *mort* ou *décès*, jugés trop abrupts. Cependant, leur usage peut parfois induire des malentendus, en particulier auprès des enfants ou de personnes vulnérables.

- L'utilisation inapproprié du « on »

Dire « On va prendre la douche », « On va manger » peut paraître impersonnel ou infantilisant. Il est préférable d'utiliser des formulations claires et responsabilisantes, comme « Je vais vous aider pour la douche », « Je vais vous apporter à manger ».