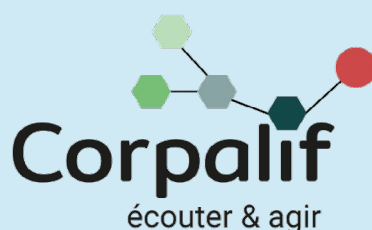


LES SOINS PALLIATIFS, J'Y AI DROIT ! MAIS À QUOI ?

Actes de la Journée régionale
des soins palliatifs d'Île-de-France

10 décembre 2025

Louis-Charles VIOSSAT – Maître Elodie LE PRADO – Pr Pascale VINANT
Dr Roger THAY – Pr Florence TABOULET – Pierre BOUMARD – Clément SAINT OLIVE
– Roxane DELPECH – Dr Elisabeth HARDY – Pr Jean-Marc BARREAU
Blandine HUMBERT – Dr Claire BARTH – Isabelle MALLON – Isabelle RANC
Dr Emmanuelle GAUTIER - Dr Elisabeth BALLADUR



A l'époque de la préparation de la journée régionale des soins palliatifs d'Ile-de-France 2025, la proposition de loi sur les soins palliatifs est en cours de discussion. Le texte débattu propose d'instaurer un nouveau « droit opposable » aux soins palliatifs. Cette idée sera finalement abandonnée au fil des lectures devant le Sénat et l'Assemblée nationale. Cette proposition éphémère aura néanmoins conduit à réfléchir à la portée pratique du droit universel aux soins palliatifs.

Qu'en est-il du droit déjà existant aux soins palliatifs ? La loi consacre en effet depuis plus de vingt-cinq ans, un droit aux soins palliatifs . On entend régulièrement que l'« on meurt mal en France », ou encore qu'« un patient sur deux qui aurait eu besoin de soins palliatifs n'y a pas accès » . Ces affirmations nous obligent à préciser et définir l'accès et les soins dont nous parlons.

En quoi consiste concrètement le fait d'avoir accès aux soins palliatifs ? Qui a « droit aux soins palliatifs » ? A partir de quand ? Comment garantir une égalité d'accès pour tous les citoyens ?

Les soins palliatifs ne se réduisent pas à un lieu (des unités spécialisées) ni à une temporalité (toute fin de vie). De l'annonce d'un diagnostic de maladie grave et incurable jusqu'à l'accompagnement du deuil, les soins palliatifs se déclinent partout, à tous les stades de la maladie, dans tous les niveaux de complexité et dans toutes les dimensions des besoins de la personne.

C'est donc bien l'ensemble des professionnels de santé et toute la société civile qui, ensemble, peuvent assurer l'accompagnement dans sa globalité, proportionné et ajusté à ses besoins.

Un immense merci à tous nos intervenants qui ont accepté la retranscription de leurs propos dans le présent recueil. Que ce support puisse alimenter une réflexion large et des échanges du plus grand nombre pour la diffusion et l'appropriation de la culture palliative !

Béatrice Frécon

Directrice de la Corpalif

INTRODUCTION

SOMMAIRE

Meurt-on si mal en France ?

Quelle géopolitique de la mort ? _____ P. 06

Monsieur Louis-Charles Viossat

Inspecteur général des affaires sociales, responsable de la mission permanente Europe et International, ex-vice-président de la Commission Chauvin sur la stratégie décennale des soins palliatifs

Soins palliatifs : de la Guyane à l'Île-de-France _____ P. 15

Dr Emmanuelle Gautier

Médecin de soins palliatifs

SÉQUENCE 1

Les soins palliatifs : où et quand ça commence ?

Annonce de la maladie / annonce de l'entrée en soins palliatifs ? _____ P. 22

Le temps de l'annonce fait-il déjà partie des soins palliatifs ?

Dr Elisabeth Hardy

Médecin de soins palliatifs et **Isabelle Ranc**, Psychologue, équipe mobile de soins palliatifs au Grand-Hôpital de l'Est Francilien, Meaux, Seine-et-Marne

Soins palliatifs précoces, plans personnalisés d'accompagnement : plus-value et mise en œuvre. _____ P. 25

Madame Roxane Delpech

Doctorante en bioéthique, Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations, équipe Bioethics, Inserm UMR 1295 et Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole – Claudius Regaud

Impact de la formation par simulation dans la diffusion de la culture palliative _____ **P. 31**

Dr Claire Barth

Oncologue, Médecin de soins palliatifs au sein de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs Cochin-Port Royal – HEGP – AP-HP, Formatrice au Centre de simulation Santé d'Université Paris Cité, iLumens,

SÉQUENCE 2

Un droit opposable aux soins palliatifs, en pratique ?

Qui meurt ici et qui meurt ailleurs ? _____ **P. 37**

Dr Roger Thay

Médecin chef du pôle de soins palliatifs et soins de support du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris, docteur en philosophie, auteur de « *Qui meurt ici et qui meurt ailleurs ? La médecine du tri en mouvement, des politiques de santé à l'attribution d'un lit en unité de soins palliatifs* », Thèse de doctorat en Histoire et Philosophie des Sciences, sous la direction de Céline Lefève, Paris, Université de Paris Cité, 2021.

Création d'un droit opposable aux soins palliatifs _____ **P.39**

Maître Elodie Le Prado

Avocat au Conseil d'État et à la Cour de Cassation

Coût des soins palliatifs : mesurer l'efficacité pour optimiser les ressources _____ **P. 42**

Pr Florence Taboulet

Professeur des Universités, Droit pharmaceutique et Économie de la santé, Faculté de santé, Université de Toulouse – CERPOP (Equipe BIOETHICS), UMR 1295 INSERM

SÉQUENCE 3

Accompagnement en soins palliatifs, quelle place pour la dimension spirituelle ?

Écouter et accompagner une demande de mort _____ **P. 48**

Pr Pascale Vinant

Professeure associée de médecine palliative, Responsable de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs Cochin – Port Royal - HEGP – AP-HP

Accompagner la souffrance spirituelle --- **P. 58**

Pr Jean-Marc Barreau

Professeur agrégé, Institut d'études religieuses (IÉR), Faculté des arts et des sciences (FAS) Université de Montréal, Responsable du programme Spiritualité et Santé, Coordonnateur des stages en intervention spirituelle, Membre permanent du Centre d'études des religions et des spiritualités (CIRRES) et Membre permanent du Réseau Québécois de recherche en Soins PALLiatifs et de fin de vie (RQSPAL).

Les soignants face à la souffrance ---

Madame Blandine Humbert

Docteure en Philosophie, Directrice de l'École de Santé de l'ICP, et auteure de « Vivre la mort, nous pouvons réapprendre à mourir » en 2023 chez Artège, et « Les soins palliatifs, Un appel à repenser le geste du soin » en 2025 chez L'Harmattan

P. 74

SÉQUENCE 4

Comment la société civile doit-elle prendre sa place dans les soins palliatifs ?

Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, signe pour la société civile --- **P. 80**

Pierre Boumard

Entrepreneur, chef d'entreprise et bénévole de soins palliatifs au sein de l'Association Etre-Là grand Paris.

Repenser les relations de voisinage en milieu urbain : « Ce que voisiner veut dire », Enquête sur les liens sociaux de proximité, --- **P. 86**

Madame Isabelle Mallon

Professeure de sociologie, Directrice du Centre Max Weber UMR 5283, Responsable pédagogique master Sciences Sociales et parcours Santé vieillissement, Université Lumière Lyon 2

Innover dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie --- **P. 90**

Monsieur Clément Saint Olive

Entrepreneur social, co-auteur de Bonjour vieillesse, édition de l'Aube, 2025

Conclusion --- **P. 94**

Dr Elisabeth Ballardur

Vice-présidente de la CORPALIF

**MEURT-ON SI MAL
EN FRANCE ?**



INTERVENANT

Monsieur Louis-Charles Viossat

Inspecteur général des affaires sociales, responsable de la mission permanente Europe et International, ex-vice-président de la Commission Chauvin sur la stratégie décennale des soins palliatifs

QUELLE GÉOPOLITIQUE DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT ?

Je suis très heureux d'intervenir en ouverture de cette journée et de partager avec vous quelques éléments de réflexion sur ce que j'appelle la géopolitique de la fin de vie et de la mort.

Je voudrais m'arrêter sur trois points, en m'appuyant sur un article que j'ai publié en début d'année dans Le Grand Continent, et qui visait à apporter un regard comparé au débat très franco-français sur l'aide à mourir.

Les trois leçons du panorama mondial que je dresse sont les suivants : d'abord l'existence d'une immense fracture Nord-Sud ; ensuite la similitude des arguments utilisés sur la planète en faveur de l'aide à mourir et contre l'aide à mourir ; et enfin le nuancier de ce que recouvre l'aide à mourir elle-même.

Ma première observation est que la fracture entre les pays riches et le reste du monde en ce qui concerne les décès, les soins palliatifs et l'accès à l'aide à mourir est immense.

Chaque année, 50 à 60 millions de personnes meurent dans le monde. C'est un chiffre élevé mais très stable depuis longtemps en raison de la hausse de l'espérance de vie. Sur ce total, 80 % des personnes décèdent dans les pays du Sud. Une proportion supérieure à la population du Sud. Et ces hommes et ces femmes meurent jeunes.

Ma première observation est que la fracture entre les pays riches et le reste du monde en ce qui concerne les décès, les soins palliatifs et l'accès à l'aide à mourir est immense.

Géopolitique de la mort : cartographier le débat sur la fin de vie | Le Grand Continent : <https://legrandcontinent.eu/fr/2025/03/30/geopolitique-de-la-mort-cartographier-le-debat-sur-la-fin-de-vie/>


Parfois très jeunes même et toujours d'une maladie infectieuse, en particulier dans les pays les moins avancés. Ainsi, un enfant a jusqu'à plusieurs dizaines de fois plus de risques de mourir avant sa cinquième année en Afrique subsaharienne qu'en Europe. Concrètement : naître à Paris, c'est espérer vivre trente ans de plus que si on est né, par hasard, à Bangui.

Derrière ces chiffres un peu arides, ce sont des vies fauchées avant d'avoir commencé. Ce sont des nourrissons dont les parents n'ont jamais rencontré un médecin voire un autre professionnel de santé, des enfants traités ou hospitalisés trop tard.

La « prime de citoyenneté », ou la pénalité de citoyenneté si on veut, qui existe en matière de vie et de mort, pour reprendre une expression de l'économiste Branko Milanovic, est irrationnelle et profondément immorale.

Immorale en effet car ces écarts de mortalité pourraient, pour beaucoup, être réduits avec des moyens assez limités et à notre mesure. Le Lancet estimait il y a vingt ans qu'il faudrait 5 milliards de dollars par an pour éviter une très grande partie des décès d'enfants ; aujourd'hui, ce sont disons autour de 10 à 15 milliards. Cela peut paraître beaucoup. Mais c'est peu en réalité : trois ou quatre trimestres d'aide militaire à l'Ukraine, ou encore une année de déficit de notre assurance maladie, suffiraient à financer la lutte contre la mortalité infantile dans le monde et la réduction drastique des inégalités qui prévalent dans ce domaine.

Si l'on se tourne vers le Nord, le paysage de la mort y est très différent. Les décès concernent désormais principalement les personnes âgées, voire très âgées, et ils résultent très majoritairement de maladies non transmissibles, souvent chroniques avec une fréquence croissante des maladies neurodégénératives.



Ces écarts de mortalité pourraient, pour beaucoup, être réduits avec des moyens assez limités et à notre mesure...

La deuxième grande fracture, c'est celle des soins palliatifs précisément.

En la matière, les inégalités sont encore plus spectaculaires. L'offre, très insuffisante de façon générale y compris dans un pays comme la France, est essentiellement concentrée dans les pays riches. Alors même que 80 % des personnes qui auraient besoin de soins palliatifs vivent dans les pays à bas ou moyen revenu nous dit l'OMS.

Et si l'on regarde l'accès aux opioïdes, le fossé devient même abyssal : 96 % des opioïdes disponibles vont aux pays développés... et 0,03 % seulement vont aux pays les moins avancés.

La troisième grande fracture concerne les lois sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Ce sont aujourd'hui des législations quasi-exclusivement occidentales. Si les débats publics sont vifs à leur propos en Europe, en Amérique du Nord, l'accès légal reste en réalité minuscule à l'échelle mondiale : seuls 13 pays l'autorisent, dont 7 États européens, ce qui représente environ 5 % de la population de la planète. Et seulement deux États du Sud – la Colombie et l'Équateur – l'ont légalisée, et encore, de manière très restreinte.

En pratique, seules environ 30 000 personnes recourent chaque année dans le monde à l'aide à mourir, dont l'essentiel, soit 25 000, à l'euthanasie. Cela signifie qu'à l'échelle planétaire, l'aide à mourir ne concerne qu'un décès sur 2 000 seulement.

Et si l'on regarde l'accès aux opioïdes, le fossé devient même abyssal : 96 % des opioïdes disponibles vont aux pays développés... et 0,03 % seulement vont aux pays les moins avancés...

C'est fort peu si on le compare aux autres causes de décès. Mais, c'est vrai, lorsqu'elle est légalisée depuis longtemps, la part des décès dus à une aide à mourir augmente sensiblement : autour de 5 % des décès aux Pays-Bas, jusqu'à 7 % au Québec. Ce qui, transposé en France, représenterait plus de 30 000 euthanasies par an – un ordre de grandeur qui, évidemment, n'est pas anodin.

Loin d'être différents, les débats autour de l'aide à mourir se ressemblent énormément d'un pays à l'autre. Le débat français n'est ni plus original ni plus singulier que les autres.

D'abord, les raisons qui poussent les États à légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté sont un peu partout les mêmes.

La première raison, c'est le poids de l'émotion : des situations extrêmes, des souffrances insupportables, des histoires individuelles qui bouleversent l'opinion et accélèrent les décisions politiques. Cela a été vrai en France avec Anne Bert, comme c'est vrai ailleurs.

Il y a ensuite une dimension plus politique. Dans la plupart des pays, la légalisation a été initiée par des majorités travaillistes ou sociales-démocrates qui en ont fait un marqueur électoral. À cela s'ajoute l'action très structurée des organisations militantes, qui produisent des argumentaires communs et influencent les législateurs.

Dans quelques cas, c'est vrai, le moteur est différent : c'est une décision des juges qui ouvre la voie. C'est le cas en Allemagne, en Colombie ou dans certains États américains.

Quand on regarde maintenant les arguments avancés en faveur de l'aide à mourir, on retrouve là encore les mêmes lignes de force dans les différents pays. Il y en a quatre.

La première, c'est l'autonomie : la liberté de décider de son destin, de ses derniers instants, et l'idée qu'interdire l'aide à mourir serait une atteinte aux libertés individuelles.

La deuxième concerne l'intégrité et la dignité : pour certains, vivre dans des conditions radicalement contraires aux valeurs qui ont guidé leur existence n'a plus de sens, et il devrait être possible de mettre fin à une vie devenue indigne à leurs propres yeux.

Troisième argument : l'hypocrisie. Dans beaucoup de pays, des euthanasies existent déjà de fait, hors cadre légal. La légalisation permettrait d'encadrer, de contrôler et d'éviter des pratiques clandestines. Enfin, un quatrième argument consiste à souligner un double décalage : entre la situation des pays qui n'ont pas légalisé l'aide à mourir et les pays qui l'ont déjà légalisée, et entre la loi et une opinion publique majoritairement favorable à une évolution.

Les opposants, eux aussi, avancent des arguments très semblables d'un pays à l'autre.

Ils rappellent d'abord qu'il existe d'autres réponses : les soins palliatifs, la sédation profonde et continue, ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

Ils soulignent aussi que beaucoup de personnes reconsidèrent leur souhait de mourir lorsqu'elles sont correctement accompagnées. Leur conviction, c'est qu'une prise en charge de qualité réduit considérablement le recours à l'aide à mourir : c'est toute la philosophie palliative.

Ils mettent également en avant la portée morale et sociale d'une telle décision. Pour eux, légaliser l'euthanasie reviendrait à encourager une vision trop individualiste de l'existence, et à rompre symboliquement avec une conception de la vie comme bien collectif.

Et puis, il y a l'argument le plus récurrent : la pente glissante. Il revient partout. L'idée qu'une fois la brèche ouverte, les critères s'élargissent progressivement, que les publics concernés s'étendent, et que les plus vulnérables deviennent les plus exposés.

Les faits observés à l'étranger nourrissent cette inquiétude : assouplissement rapide des conditions d'accès, extension à de nouveaux publics comme les personnes souffrant de troubles psychiatriques, absence totale de retour en arrière dans les pays qui ont légalisé, et augmentation rapide du nombre d'euthanasies, comme au Québec où les chiffres progressent chaque année à un rythme très soutenu.

Troisième et dernière observation : il n'existe pas un modèle unique d'euthanasie ou de suicide assisté dans le monde mais plutôt un nuancier et une combinatoire complexe, qui dépendent de l'histoire des pays, de leurs pratiques médicales et de leurs choix éthiques et politiques.

Il y a un point commun sur la planète : aucun pays n'autorise l'euthanasie active, directe, volontaire, sans un consentement clair et conscient de la personne. Partout, c'est considéré comme un meurtre et puni comme tel.

Mais pour le reste, les modèles divergent.

Alors que la plupart des pays qui ont légalisé l'aide à mourir autorisent le suicide assisté et l'euthanasie, comme veut le faire la France, seuls trois pays – la Suisse, les États-Unis et l'Allemagne – n'autorisent que le suicide assisté, mais interdisent strictement l'euthanasie. L'Angleterre va rejoindre ce groupe.

Un seul pays, l'Équateur, autorise seulement l'euthanasie.

Dans quasiment tous les pays, l'aide à mourir est réservée aux adultes. Et dans les faits, d'ailleurs, les personnes qui demandent une aide à mourir sont très majoritairement des personnes âgées, voire très âgées. Leur âge moyen tourne autour de 75 à 80 ans.

Mais il y a deux exceptions : les Pays-Bas et la Belgique.

Aux Pays-Bas, elle est possible dès 12 ans, avec un accord parental jusqu'à 16 ans. Et depuis 2023, elle peut être accordée pour les enfants de moins de 12 ans atteints de maladies très graves, quand la mort est inévitable et que la souffrance est jugée insupportable. En Belgique, la loi de 2014 permet l'euthanasie sans limite d'âge, à condition que l'enfant ait une capacité de discernement et un pronostic vital engagé à court terme, et qu'il y ait accord des parents.

Autre différence notable : la possibilité d'accéder ou non à l'aide à mourir pour les étrangers.

La Suisse est le seul pays où l'aide à mourir est accessible sans condition de résidence – ce qui explique l'existence d'un certain « tourisme de l'aide à mourir ». Entre 1998 et 2018, la Suisse a accueilli ainsi environ 2 600 personnes venues de 53 pays : surtout des Allemands, des Britanniques, mais aussi 330 Français (donc 15 environ par an), des Italiens, et une centaine d'Américains.

Aux Pays-Bas et en Belgique, c'est possible aussi, mais c'est plus compliqué, car il faut avoir une relation thérapeutique préalable avec un médecin. En Belgique, il y a eu 61 personnes, dont plus d'une cinquantaine de Français, qui sont venues en 2022 pour pouvoir bénéficier d'euthanasie, et 106 français en 2023.

Les critères médicaux de l'aide à mourir varient, eux aussi, énormément.

Dans de nombreux États, il faut être en phase terminale. Mais ce terme n'a pas la même définition partout. Aux États-Unis, dans les États qui ont légalisé l'aide à mourir, il faut un pronostic vital à six mois ou moins – ce sera aussi le critère retenu en Angleterre. En Oregon, il faut souffrir d'une « maladie incurable et irréversible qui a été médicalement confirmée et causera la mort dans les six mois selon un jugement médical raisonnable ». Même chose en Nouvelle-Zélande mais il faut aussi connaître un déclin significatif des capacités physiques et avoir des souffrances intolérables et réfractaires.

D'autres pays n'exigent pas de phase terminale et ouvrent l'aide à mourir aux personnes qui souffrent d'une douleur continue, insoutenable et réfractaire. C'est par exemple le cas en Suisse. Au Canada, pas besoin non plus de phase terminale. L'aide à mourir peut être réservée aux personnes qui souffrent uniquement de maladies physiques graves (comme au Canada jusqu'en 2023) ou ouverte aussi à ceux qui souffrent de pathologies psychiatriques (en Belgique depuis 2002, au Canada depuis 2023, ainsi qu'aux Pays-Bas et en Espagne).

Des garde-fous procéduraux plus ou moins stricts existent dans les différents pays. Ils sont globalement plus contraignants que ceux prévus dans la législation française.

Dans la plupart des pays, la demande doit être volontaire, écrite, formulée par la personne elle-même et signée devant témoins.

Une information complète sur les traitements possibles est obligatoire.

Certains pays exigent une période de réflexion : dix jours au Canada, un mois en Belgique, quinze jours entre deux consultations en Oregon. C'est plus que ce que prévoit la proposition de loi française.

Dans les États australiens, en Nouvelle-Zélande et en Espagne, une autorisation administrative préalable est nécessaire pour administrer la mort.


Autre curiosité : aucun pays n'exige aujourd'hui l'intervention préalable d'un juge pour valider une décision aussi irréversible alors que cela existe pour les tutelles, les curatelles ou les placements d'enfants par exemple. Seule la future législation britannique prévoit cette procédure, avec un délai d'attente de quatorze jours.

L'administration de la mort elle-même diffère dans le monde. La plupart des pays se bornent à prévoir l'intervention de plusieurs personnes, le plus souvent deux : au Canada, deux médecins doivent confirmer que les critères d'éligibilité sont satisfaits ; en Suisse, il faut un médecin parmi les deux personnes. Néanmoins, aux Pays-Bas par exemple, s'il faut un avis d'un second médecin, son opinion ne lie pas la décision du premier.

Dans la quasi-totalité des pays, c'est un médecin qui agit, ou qui doit être présent. Il y a deux exceptions : au Canada, un infirmier praticien peut administrer la substance létale ; en Suisse, lorsqu'une association intervient, un bénévole peut apporter la substance, que la personne ingère elle-même en sa présence. Et en Australie (Nouvelle-Galles du Sud), un infirmier peut assister le médecin.

Si tous les pays prévoient une clause de conscience pour les professionnels, les protocoles médicamenteux ne sont pas harmonisés : ils varient d'un pays à l'autre. En Australie (Victoria), ils sont strictement encadrés. Au Canada, les pharmaciens doivent informer les patients.

Enfin – et c'est un point important – les systèmes de contrôle sont très inégaux et globalement limités. Certes, beaucoup d'actes ont lieu à domicile et échappent au contrôle. Mais les contrôles et les sanctions sont rares, parfois inexistantes.



Une immense partie des femmes, des hommes et des enfants manque encore sur la planète de ce qui constitue les bases mêmes d'une vie en bonne santé et d'une fin de vie apaisée : des systèmes de santé suffisamment financés et qui fonctionnent convenablement, des personnels de santé bien formés et en nombre suffisant, un accès équitable aux soins palliatifs et aux opioïdes...

En Belgique, depuis 2002, un seul dossier sur environ 30 000 a été transmis au parquet. Aux Pays-Bas, en 2022, seuls 0,15 % des cas ont été considérés comme ne respectant pas les critères. Et depuis 2002, un seul cas a donné lieu à des poursuites judiciaires : une patiente atteinte de démence qui avait rédigé une directive anticipée.

Au terme de ce tour d'horizon, c'est un paysage mondial très hétérogène qui se dessine et un paysage dans lequel le débat sur la légalisation de l'aide à mourir en France et dans quelques autres pays doit être éclairé par les solutions mises en œuvre ailleurs et dans lequel ce débat ne doit pas nous faire oublier qu'une immense partie des femmes, des hommes et des enfants manque encore sur la planète de ce qui constitue les bases mêmes d'une vie en bonne santé et d'une fin de vie apaisée : des systèmes de santé suffisamment financés et qui fonctionnent convenablement, des personnels de santé bien formés et en nombre suffisant, un accès équitable aux soins palliatifs et aux opioïdes...

Comprendre cette hétérogénéité, c'est rappeler aussi que la question morale et politique de la fin de vie dépasse largement nos frontières, et qu'elle interroge aussi notre responsabilité collective à l'égard du reste du monde, à l'heure où les États-Unis et l'Europe abandonnent tout simplement à leur sort les populations des pays les plus pauvres en réduisant drastiquement leur aide au développement en santé.

La question morale et politique de la fin de vie dépasse largement nos frontières et elle interroge aussi notre responsabilité collective à l'égard du reste du monde...



INTERVENANTE

Dr Emmanuelle GAUTIER

Médecin de soins palliatifs

Du RER à la Pirogue, de la Rue du Bac à Maripasoula... Deux mondes, deux réalités.

Je veux vous embarquer sur ma pirogue, celle poussée par le vent de l'exaltation, le vent de la persévérance et de la sollicitude. Je veux vous transmettre cette expérience en interculturalité, qui a été pour moi une véritable « ivresse professionnelle ». J'ai travaillé 18 mois en Guyane, en hospitalisation à domicile (HAD), sur une filière exclusivement dédiée aux soins palliatifs, avec la double casquette de médecin coordinateur et médecin d'équipe mobile. Nous couvrons l'ensemble du littoral de Cayenne, Kourou, Saint Laurent du Maroni et Maripasoula, en pleine Amazonie.

J'ai accepté un projet audacieux, qui tenait compte à la fois, du déficit en offre de soins localement et de mes contraintes familiales. J'ai accepté d'alterner télé-médecine en métropole et présentiel en Guyane ! Un projet dingue qui a fonctionné grâce à des équipes hyper-adaptables sur place, et des patients qui nous accueillaient à bras ouverts.

Et j'ai vite compris en Guyane que tout était compliqué mais que tout était possible...

Paris :

- une densité médicale forte,
- une hypertechnicité,
- un accès aux soins souvent saturés, et un multiculturalisme.

Et malgré cela, on peut trouver des patients à domicile en situation médicale précaire.

Des défis humains, logistiques et éthiques complexes.

La Guyane :

- Des ressources médicales instables, fragiles avec 3 fois moins de praticiens qu'en métropole au prorata de la population

- Une couverture sanitaire du territoire difficile par une forêt primaire dense qui recouvre 90% du territoire, nécessitant un support aérien constant.
- Un territoire tourné vers la métropole, pour pallier le déficit sanitaire et technologique, avec recours aux EVASAN, lorsqu'il n'y a pas de possibilité de diagnostic ou de traitement sur place.
- Une diversité culturelle riche avec plus de 25 groupes ethniques différents, et donc autant de langues. (La prise en charge globale devait inclure en plus de cette polyphonie, la pluralité culturelle, culturelle et spirituelle, et faire la place aux médecines traditionnelles, dans leur part invisible et obscure pour nous, médecins de l'hexagone.)
- 53% des personnes qui vivent au-dessous du seuil de pauvreté et une population grandissante aux frontières notamment à Saint Laurent du Maroni où tout déborde...

Des défis humains, logistiques et éthiques complexes.

Deux contextes, une même question : **et si l'humanité de nos soins se mesurait à notre capacité à nous adapter ?**

Je voudrais explorer avec vous ce qui se joue :

- Quand la médecine de pointe se confronte à la sur-adaptation permanente,
- Quand la biomédecine rencontre la tradition,
- Et quand les protocoles croisent la spiritualité.

L'impossible devient alors une invitation à réinventer, pour transformer l'impossible en possible...

Aujourd'hui, je vous invite donc à partir pour un voyage depuis la Rue du Bac en plein Paris jusqu'au bord du fleuve Maroni, à 8 000 km de la métropole, sur un territoire grand comme le Portugal, en Amérique du Sud, coincé entre le Brésil et le Suriname.

Je vous propose d'aller à la découverte de deux réalités contrastées mais unies par une même quête : celle de l'altérité et de la sollicitude face à une même vulnérabilité, et une même souffrance.

Paris. Rue du Bac.

La patiente a 80 ans.

Maladie d'Alzheimer évoluée.

Cancer de l'ovaire métastatique.

Ascite et épanchement pleural.

Appel de son conjoint, médecin à la retraite en panique, pour dyspnée.

À notre arrivée la patiente est agitée, dyspnéique, avec désaturation menaçante.

L'extracteur d'oxygène a été livré quelques jours auparavant (une chance).

Nous calmons progressivement la patiente avec des traitements per-os associant benzodiazépine et opioïdes. La fille ira chercher des corticoïdes à la pharmacie de quartier.

La ponction d'ascite ne se fera pas à domicile au vu de l'agitation de la patiente.

Elle se calme progressivement.

Le mari est âgé, fatigué. Les enfants sont présents, et la famille s'accorde sur le fait de maintenir la patiente au domicile, dans son cadre de vie où elle a tous ses repères.

Nous réalisons des prescriptions anticipées, Pallidom est contacté, ils n'interviendront pas la nuit, nous laissons la consigne d'appeler le médecin de la Maison médicale Jeanne Garnier dans la nuit, ce n'est pas le protocole, mais il faut bien trouver une solution.

Je referme la porte, pas rassurée.

Et la nuit tombe sur Paris...

Maripasoula. Sur le Maroni.

On y arrive avec une heure d'avion. On survole la forêt amazonienne, un brocoli géant, magnifique !

Maripa c'est aussi le Far West, l'orpaillage illégal, la base arrière de l'armée, en mission en forêt amazonienne, les chiens errants qui hurlent.

Maripasoula n'est accessible que par avion ou pirogue exclusivement.

Maripasoula est la plus grande commune de France, avec ses 18 000km² et ses 8 500 habitants.

Maripasoula est à 200km de Saint Laurent du Maroni par le fleuve.

J'ai mis 7h à descendre à Saint Laurent du Maroni par le Maroni, les plus belles images de ma vie.

C'est 45% d'inactifs.

Et mon infirmière Christine, essequée, qui tient seule ses 20 lits d'HAD, il faut être cinglé.

Alors pour tenir, elle chante au Karaoké le samedi soir avec les filles de la nuit...

Alors à Maripasoula, j'y suis allée rencontrer une jeune amérindienne.

42 ans, 29kg

Cancer gastrique métastatique.

Elle nous accueille dans son hamac sur le bord de sa terrasse.

Elle vit chez sa fille, pour pouvoir bénéficier de l'HAD.

Mais elle, ce qu'elle veut c'est retourner à Taluen, dans son village, dans le haut Maroni plus en amont sur le fleuve, et plus inhabité, aux confins de la République.

Taluen est un village Wayana.

Les wayanas vivent de chasse, de pêche et de culture. L'électricité est solaire, la communication satellitaire. Pour envisager d'envoyer cette patiente à Taluen:

- Traitements simples et reproductibles avec un peu d'audace, car sans soignants (Corticoïdes, patch de fentanyl et morphine sous-cutanée réalisée par la famille). *La mise en place d'une PCA (Patient Controlled Analgesia), pompe permettant l'auto-administration d'antalgiques, aurait été idéale, bien sûr, mais nous nous heurtions souvent à la peur que nous hâtons la mort.*

Et puis le médecin blanc ne sait pas et ne peut pas comprendre, que d'autres soins traditionnels sont en cours, que Dieu est à l'œuvre et qu'il ne faut pas s'en faire...

La détermination de la patiente à retourner dans son village au milieu des siens, au milieu des ancêtres, auprès du chamane,

lui assurerait le passage vers le monde des esprits. La spiritualité était au cœur du soin là-bas, à Maripasoula, et ma quête d'absolu prenait sens.

Soins palliatifs à domicile / Vincennes

C'est un patient atteint de SLA (Sclérose latérale amyotrophique, ou «maladie de Charcot»), tétraplégique.

Célibataire, 54 ans.

Il est sous curatelle.

Une famille prend soin de lui.

Mais il est seul à domicile.

Une aide-ménagère et des aides-soignantes viennent 4H par jour.

La nuit il est assailli de douleurs dans les jambes.

Il est seul.

Alors la nuit il hurle, les voisins se plaignent.

Le jour se lève sur Paris...

Soins palliatifs à domicile / St Laurent

La patiente est Bushinengue, ce sont d'anciens descendants d'esclaves originaire d'Afrique, issus du commerce triangulaire.

Les Bushi, on les appelle aussi les Noir Marrons, (Marron, cela vient de marroner, marronage, c'est fuir), ils ont fui les plantations du Suriname vers le Maroni.)

La spiritualité était au cœur du soin là-bas à Maripasoula, et ma quête d'absolu prenait sens.

Alors nous quittons Cayenne à 5h, nous arrivons dans l'ouest à Saint Laurent du Maroni à 9h.

La patiente a 74 ans, elle est originaire du Suriname. Nous la trouvons dans un carbet isolé, toute seule...

Victime d'un AVC hémorragique massif il y a 3 mois.

En l'absence de récupération, elle est transférée à domicile en HAD, chez son fils.

Elle est porteuse d'une trachéotomie, et d'une GPE (sonde gastrique) d'alimentation.

À notre arrivée, elle est très altérée, subconsciente. Tétraplégique.

Encombrement majeur, trachéotomie sale, œdématisée des 4 membres.

Nous finissons par rencontrer son fils sur son lieu de travail.

Une fois les éléments factuels reposés, nous évoquons la réalité de la fin de vie. L'alimentation artificielle posait question.

Là précisément, je ne sais si l'arrêt de l'alimentation est entendable ?

Je perçois une asymétrie socio culturelle,

Une asymétrie de connaissance ?

Quid d'une telle décision de LATA (Limitation et arrêt des thérapeutiques actives)?

Elle va mourir de faim...

Réunion collégiale avec l'équipe de St Laurent le jour même.

Un consensus est obtenu sur l'arrêt de l'alimentation. Le médiateur culturel est intervenu...

Le médiateur est un traducteur, mais plus que ça, c'est un passeur, un trait d'union entre deux cultures....

C'est la suite de l'histoire qui est passionnante : L'équipe me recontacte 48h plus tard.

« Docteur, la famille s'est organisée.

Ils ont bien entendu l'obstination déraisonnable et la réalité de la fin de vie.

La patiente est repartie au Suriname dans la nuit, en pirogue, sur le Maroni. »

Parce qu'il est essentiel pour un Buschi de mourir sur sa terre natale.

Les Bushinengues accordent une grande importance à l'ancestralité. C'est-à-dire au culte des ancêtres. Ils sont considérés comme des intermédiaires entre le monde des vivants et le monde des esprits. Les ancêtres sont invoqués pour obtenir guidance et bénédictions.

Pour un Bushi, mourir sur sa terre natale, revêt une importance culturelle et spirituelle profonde.

MON PROBLÈME N'ÉTAIT PAS LEUR PROBLÈME.

Et là, je me rappelais la « Charte des Patients mourants du conseil de l'Europe de 1976 », charte qui m'a toujours portée dans ma pratique professionnelle... Voilà qu'elle prenait une autre dimension :

« - J'ai le droit de choisir l'endroit où je veux mourir.

- J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent.

- *J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront... »*

CONCLUSION :

Travailler en Guyane, c'est vivre le mythe de Sisyphe chaque jour :

- Faire et refaire
- Accompagner, former
- Vérifier ces PCA vides à 23h, ces erreurs de dilution...

C'est attendre 3 mois la livraison des médicaments par bateau, mais 10 jours par avion si c'est urgent.

C'est parfois installer un groupe électrogène pour pouvoir installer l'oxygène...ou le matelas anti-escarres.

C'est faire face à un turn-over de soignants improbable, rendant l'offre de soin instable en permanence.

J'ai trouvé dans ce chaos de la solidarité, de la fraternité, la volonté de faire avec les moyens que nous avons de belles prises en soins.

Alors du Maroni à la Rue du Bac, qu'avons-nous appris ?

- Que l'on peut vaciller dans les abysses de l'humanité, où notre seule boussole reste l'engagement, la quête de sens, l'éthique, l'altérité et la fraternité pour transformer l'impossible en possible.

- Que la médecine traditionnelle et la biomédecine peuvent se donner la main.
- Que les protocoles et « la débrouille » ne sont pas ennemis, mais complices.
- Que Paris et Cayenne abritent les mêmes Edens de dignité.

La portée éthique de ces prises en soin en milieu interculturel : c'était pouvoir déconstruire nos projets de soins en respectant à la fois la théorie biomédicale de la maladie et l'interprétation culturelle de nos patients.

Est-ce si différent en Île-de-France ?

- Ici on meurt parfois seul, alors les institutions prennent le relais.

- Là-bas quand un ancien s'en va, c'est une bibliothèque qui brûle, une mémoire qui s'efface, un lien avec les ancêtres qui se distend, parce que toute la transmission n'est qu'orale.

- Alors on veille.

- On veille comme on veille un feu, pour qu'il ne s'éteigne pas trop vite, pour qu'il éclaire encore un peu...

Alors souvenez-vous, même si vous ne travaillez pas sur le fleuve, souvenez-vous :

**Nous sommes des passeurs.
Des passeurs entre deux mondes,
entre les savoirs, entre les peurs et
les espoirs.**

**Et si c'était ça, la plus belle définition
de l'accompagnement en soins
palliatifs ?**

LES SOINS PALLIATIFS : OÙ ET QUAND ÇA COMMENCE ?



INTERVENANTES

Dr Elisabeth Hardy, Isabelle Ranc

Médecin et psychologue au sein de l'Équipe mobile
d'accompagnement et de soins palliatifs

Grand Hôpital de l'Est Francilien (GHEF)

Meaux (77)

Annonce de la maladie, annonce de l'entrée en soins palliatifs ? Le temps de l'annonce fait-il déjà partie des soins palliatifs ?

Cette invitation a été l'occasion d'une riche réflexion d'équipe portant sur la façon dont chaque membre se présentait auprès d'un patient relevant de soins palliatifs.

Une majorité se présente comme une équipe qui s'occupe du confort ou des inconforts du patient, à la demande du médecin du service. Moi je me présente comme psychologue faisant partie d'une équipe qui s'occupe de la douleur physique et morale.

Un premier point porte donc sur la différence entre confort et douleur, avec une présentation plus explicite autour de la douleur lorsqu'elle fait partie de la demande initiale, afin d'orienter l'entretien autour de ce symptôme. Le terme confort laisse une ouverture plus grande pour le patient, allant jusqu'à évoquer l'environnement de la chambre. L'une de mes collègues infirmières dit utiliser facilement le début de l'acronyme Équipe Mobile d'Accompagnement.

Nous nous identifions comme l'équipe mobile de soins palliatifs lorsque le patient nous l'évoque et de même si l'on sait que le médecin référent lui a présenté les choses de cette façon.

On pourrait dire qu'on entretient un flou. Cependant, la carte que l'on remet avec nos coordonnées porte lisiblement le nom de l'équipe, il en est de même sur le message du répondeur, on l'évoque également lorsque nous proposons des consultations dans nos locaux.

Une explication est donc donnée, il semble que la situation soit plus claire dans ces cas.

De ce fait, la secrétaire de l'équipe n'est pas confrontée à ces questionnements.

Alors pourquoi ce flou dans la rencontre avec un patient ? Pour éviter d'amener la mort avant la relation, me dit l'un des médecins. L'idée étant de proposer un espace pour rencontrer l'autre, dans la vie, et ce malgré les enjeux et le contexte de la maladie et des contraintes du traitement. Pourrait-on dire un lieu où pourrait s'entretenir un certain espoir ? Pourquoi cette prudence-là ? Je m'appuierai sur un article paru l'an dernier dans Médecine Palliative, écrit par Anne Sophie de l'Espinay, Daniela Margine et Nathalie Bailly intitulé « Soins palliatifs : représentations sociales, valences associées et pratiques selon le métier. »

L'important est de savoir où en est le patient, ce qu'il peut et veut nous dire. Puis, tels des funambules, nous nous tenons sur la corde, observant ses réactions, écoutant ce qu'il dit, et ce qu'il ne dit pas, sur sa maladie, sur son évolution, ce qui le dérange le plus, ce qu'il imagine être la cause de la douleur ou des inconforts : son « roman » qui permet de reconstruire un tissu imaginaire et qui inclut son parcours, ses représentations, ses craintes, ses attentes et la manière dont « on » y a répondu.

Cet article publie les résultats d'une étude où 453 médecins, infirmiers et aides-soignants, sont invités à associer des mots-clés autour des termes soins palliatifs, puis à leur accorder une valence positive ou négative.

Les 5 mots les plus cités dans l'ordre, pluriel sont : accompagnement (valence +), douleur, puis fin de vie (valence -), et enfin confort et famille (valence +). Les auteurs notent également que les médecins avaient tendance à attribuer une valence plus neutre voire négative aux différents mots-clés, dont ils font l'hypothèse d'expériences d'échec face à la dégradation de la pathologie.

S'appuyant sur d'autres études, l'article mentionne que les représentations négatives liées aux soins palliatifs ont pour effet une moins bonne alliance thérapeutique médecin-patient et un vécu moins confortable de l'accompagnement du patient, moins de recours à la prescription de morphiniques, une mise en œuvre et un recours plus tardif aux soins palliatifs.

Revenons à notre propos. Y aurait-il un intérêt à nous nommer de façon plus explicite, en prenant en compte le contexte politique actuel d'une part, et le développement des soins palliatifs d'autre part ? Mes collègues infirmiers évoquent l'aspect rassurant de nous nommer explicitement équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, comme un message dirigé vers le patient qui peut se dire « On va s'occuper de moi » ; « On va être attentif à ce que je vis », que j'entends aussi comme « jusqu'au bout ». C'est aussi redonner toute la dimension des soins palliatifs concentrée sur la poursuite de la qualité de vie quoi qu'il se passe, et ce afin de faire évoluer les regards.

Pour reprendre l'article cité plus haut, les professionnels qui ont associé davantage de valence positive aux mots-clés en lien avec les termes soins palliatifs et à leurs pratiques sont ceux qui ont notamment eu une expérience, collaboration et/ou une formation en soins palliatifs.

Il est donc important pour nous d'être attentifs aux représentations des soignants qui font appel à nous, représentations qui peuvent circuler parfois à leur insu. On s'ajuste à ce que le patient a compris de sa situation, et à ce que lui-même se représente. La même attention se porte aux proches.



Laissons au malade le soin de nous dire ce qu'il est prêt à entendre.



INTERVENANTE

Roxane Delpech

Doctorante en bioéthique

Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations

Équipe Bioethics, Inserm UMR 1295

Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole – Claudius Regaud

Soins palliatifs précoces, plans personnalisés d'accompagnement : Plus-value et mise en œuvre

Les soins palliatifs précoces : Pourquoi ?

Depuis une dizaine d'années, le concept de soins palliatifs précoces se développe progressivement. Pourtant, si l'on relit les écrits fondateurs de Cicely Saunders, l'idée était déjà là : les soins palliatifs ne sont pas un moment de la maladie (la fin), mais un moyen d'accompagner la personne dès le début de sa maladie grave. L'OMS a d'ailleurs élargi sa définition dès 2002 en affirmant qu'ils peuvent être intégrés « le plus tôt possible dans le cours d'une maladie grave », même en association avec des traitements curatifs. Ce changement de paradigme vise à dépasser la vision « fin de vie » pour embrasser une approche centrée sur la qualité de vie et les besoins réels des patients et de leurs proches.

Pourquoi est-ce important ? La littérature montre que, chez les patients atteints de cancer avancé, intégrer précocement les soins palliatifs améliore la qualité de vie, le confort, l'humeur et parfois même la survie. Cela peut également avoir des effets positifs sur les proches (soutien psychosocial, diminution du stress et du deuil compliqué).

L'intégration précoce des soins palliatifs est donc un levier d'anticipation, de cohérence et de qualité du parcours.

L'anticipation au cœur de la démarche palliative pratiques

Les bénéfices des soins palliatifs précoces reposent sur l'anticipation. Anticiper, c'est :

- éviter les escalades thérapeutiques délétères ou non souhaitées ;
- limiter les hospitalisations non planifiées ;
- fluidifier les transitions (diagnostic, rechute, perte d'autonomie, fin de vie) ;

Mais c'est aussi et surtout permettre des décisions plus alignées avec les valeurs de la personne donc c'est aussi un processus relationnel, qui aide le patient à clarifier ce qui compte pour lui dans la vie et dans les soins. Les études montrent que les patients suivis précocement en soins palliatifs discutent davantage de leurs préférences, y compris pour la fin de vie, se projettent mieux et vivent des trajectoires plus cohérentes.

En résumé : les soins palliatifs précoces nourrissent l'anticipation, et l'anticipation rend les soins palliatifs efficaces : c'est donc un cercle vertueux.

Comment anticiper ? Les limites des directives anticipées

Aujourd'hui, en France, l'anticipation repose sur deux dispositifs : la personne de confiance (PC) et les directives anticipées (DA). Les DA, bien qu'importantes, présentent de nombreuses limites. De manière générale, les DA souffrent d'une méconnaissance globale au niveau citoyen. En pratique, elles sont peu utilisées et difficiles à intégrer dans les décisions de soin. Deuxièmement, on retrouve de nombreux obstacles :

- pour les médecins : manque de temps, malaise à aborder la fin de vie, crainte de rompre la relation de confiance. Nous avons conduit une étude auprès d'oncologues qui montre une vraie fracture entre ceux qui considèrent la fin de vie comme faisant partie du continuum du soin, et ceux qui pensent que celui qui soigne ne peut pas être celui qui en parle.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363(8):733-42., Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., Finn, J. I., Paice, J. A., Peppercorn, J. M., Phillips, T., Stovall, E. L., Zimmermann, C., & Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(1), 96-112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>, Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leigh, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 383(9930), 1721-1730. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2), Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, Hoydich ZP, Ikejiani DZ, Klein-Fedyshin M, Zimmermann C, Morton SC, Arnold RM, Heller L, Schenker Y. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2104-2114. doi: 10.1001/jama.2016.16840. PMID: 27893131; PMCID: PMC5226373.

Delpech, R., Lamy, S., Jimenez, B., Caunes-Hilary, N., Taboulet, F. et Couderc, B. (2025). Regards de médecins sur les directives anticipées en oncologie vingt ans après la loi Leonetti : constats et perspectives. *Santé Publique*, 37(3), 145-160. <https://doi.org/10.3917/spub.pr2.0080>.

un processus relationnel, qui aide le patient à clarifier ce qui compte pour lui dans la vie et dans les soins.

les soins palliatifs précoces nourrissent l'anticipation, et l'anticipation rend les soins palliatifs efficaces : c'est donc un cercle vertueux.

- Du côté des patients : difficulté à se projeter, crainte que tous les moyens ne soient pas mis en œuvre pour les sauver, anxiété face à la discussion. Nous avons mené une étude qualitative auprès de patients en oncologie qui montre que ces obstacles ne sont pas seulement pratiques, ils sont conceptuels.

Les directives anticipées reposent sur une conception individualiste et abstraite de l'autonomie : décider seul pour un futur incertain. Or, l'autonomie est située, relationnelle et incarnée : elle dépend du contexte qui peut l'encourager ou la restreindre, des relations avec le médecin, les soignants, les proches, ainsi que des expériences de vie.

Ainsi, pour assurer une meilleure prise en compte de ces dimensions et soutenir la construction de l'autonomie dans toute sa complexité - notamment chez les patients atteints de pathologies longues ou chroniques (comme le cancer), dont la prise en charge s'inscrit dans la durée - l'advance care planning a été largement recommandée.

- Plus connue en France sous le nom de « planification anticipée des soins », elle a été définie comme une démarche en vue de donner la capacité aux individus de définir des objectifs et des préférences pour les traitements et soins futurs, de les discuter avec leurs proches et les professionnels de santé, puis de les enregistrer et les réviser si nécessaire.

Et c'est exactement ce que transforme la proposition de loi.

De la directive anticipée aux discussions anticipées : le plan personnalisé d'accompagnement (PPA)

Un changement de paradigme

La proposition de loi introduit la notion d'« accompagnement », distincte et complémentaire des soins palliatifs, dépassant la logique « fin de vie » pour inclure toute situation de souffrance liée à une maladie grave, quel que soit l'âge ou l'état de la personne (fin de vie ou non).

L'accompagnement englobe tous les soins qui anticipent, préviennent et soulagent les souffrances, qu'elles soient physiques, psychologiques ou sociales, et concerne aussi les proches. Il inclut de fait les soins palliatifs, mais aussi les soins de support (nutrition, psychologie, activité physique...) et les soins de confort (socio-esthétique, musicothérapie...)

Le texte ré-affirme ainsi deux idées fortes :

- les besoins des patients sont plus larges que la seule gestion de la douleur ;
- la démarche palliative doit être précoce, évolutive et réévaluée, y compris à domicile, pour améliorer la qualité de vie jusqu'au décès.

1. Le PPA

Le texte recentre l'anticipation dans un parcours global d'accompagnement, et non plus dans un acte administratif (rédiger des DA).

Il crée ainsi un dispositif d'accompagnement activité très tôt : dès l'annonce... activé très tôt : dès l'annonce d'une maladie grave, lors de l'aggravation d'une pathologie chronique, ou en cas de perte d'autonomie.

Ce dispositif repose sur des temps d'échange, au cours desquels le patient peut être accompagné des proches de son choix pour construire un PPA.

Le PPA est fondé sur les valeurs, les besoins et les préférences du patient, qui évolueront au fil du temps. La personne de confiance ou les proches peuvent participer à son élaboration si le patient le souhaite. Cette approche dialogique est essentielle car les discussions anticipées ainsi institutionnalisées ont des effets démontrés : réduction de l'agressivité des soins en fin de vie, diminution des admissions en réanimation, de l'administration de chimiothérapie tardive, et augmentation du recours aux soins palliatifs.

Contenu et fonctionnement du PPA

- Consacré à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, mais aussi psychologique, sociale, médico-sociale, y compris après le décès.

- Coordonne la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie.
- Un professionnel référent assure le suivi.
- Document vivant, partagé : utilisé par tous les professionnels intervenant auprès du patient y compris au domicile, actualisable avec son accord.

- Le texte mentionne deux termes : « élaboration » et « rédaction » : cela constitue une distinction importante qui montre que l'on élabore dans la relation, le dialogue, puis on rédige pour coordonner et assurer le suivi entre les différents acteurs.

Le PPA n'a pas vocation à devenir un formulaire de plus, c'est un processus d'accompagnement, évolutif, incarné et personnalisé.

- Mise en cohérence des différents dispositifs puisque les DA sont intégrées dans le PPA et deviennent un élément d'un processus continu, et non plus un formulaire isolé.

Delpech, R., Jimenez Alonso, B., Caunes-Hilary, N., Couderc, B., Taboulet, F. Acceptée par la Revue Internationale de Soins Palliatifs en avril 2025.

Cette approche dialogique est essentielle car les discussions anticipées ainsi institutionnalisées ont des effets démontrés : réduction de l'agressivité des soins en fin de vie, diminution des admissions en réanimation, de l'administration de chimiothérapie tardive, et augmentation du recours aux soins palliatifs.

Le PPA n'impose pas la rédaction des DA mais offre les conditions pour le faire (ce qui est une nouveauté essentielle) : pourrait permettre de surmonter les limites des DA telles que les difficultés de rédaction ou de compréhension des DA, le manque de temps ou l'absence de discussions, les barrières émotionnelles et psychologiques. Donc, si le patient le souhaite, il peut bénéficier d'un accompagnement pour les rédiger ou les modifier.

Ce dispositif, dynamique et évolutif, est de nature à concourir à la diffusion de la culture palliative qui repose sur l'anticipation, la planification et l'adaptation progressives, la coordination des prises en charge et l'accompagnement du patient dans sa prise de décision, en lien avec son entourage et les soignants. Il permet à chacun, quel que soit son rapport à la planification, d'exercer une autonomie plus réelle : soutenue, partagée et éclairée. Dans ce contexte, l'empathie, la bienveillance et la confiance, sont des qualités essentielles pour créer un dialogue authentique. Dans notre étude menée auprès de patients en oncologie, l'empathie était le trait le plus attendu des médecins : la vulnérabilité du patient appelle l'écoute et la compréhension.

Toutefois, la formation des médecins à ces discussions est également essentielle.

Distinction avec le PPS

- Le PPS (plan personnalisé de soins en cancérologie) est centré sur les traitements et les étapes médicales.
- Le PPA organise l'accompagnement dans une perspective globale, pluridisciplinaire et centrée sur la personne.

CONCLUSION :

Le PPA, une promesse conditionnelle

Le PPA redonne à l'anticipation ce qui lui manquait : du temps, de la clarté et surtout de la relation. Il replace la discussion au cœur du soin.

Mais pour que cette ambition ne reste pas lettre morte, plusieurs conditions sont essentielles :

D'abord, la formation et la culture professionnelle sont indispensables pour lever les freins aux discussions anticipées (cf. actuellement avec les DA), développer des compétences de communication, soutenir une culture palliative réellement partagée et impliquer réellement les patients (ce qui passe aussi par une meilleure connaissance de leurs droits...).

Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665–1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>,

Ces aspects sont essentiels pour faire du PPA un outil vivant, qui ne se réduit pas à un document, mais nécessite une culture, une formation, une adhésion. Sans formation et sans acculturation, il n'y aura pas de PPA effectif.

Ensuite, la question du temps et des ressources. Le PPA repose sur des échanges longs, répétés, interdisciplinaires, et coordonnés entre les acteurs et les lieux de soins. Or, la reconnaissance et la rémunération de ces temps restent floues. Aujourd'hui déjà, les consultations longues et complexes sont très peu valorisées.

Sans temps dédié, il n'y a pas d'anticipation possible. Sans rémunération, il n'y a pas de PPA praticable. Et cela s'ajoute à une charge de travail qui pèse déjà fortement sur des équipes souvent saturées.

C'est un véritable défi humain, financier et organisationnel.

Se pose aussi la question de l'adaptation en pratique d'un dispositif générique : faut-il envisager des approches spécifiques à chaque pathologie et comment ? Il y a là un travail de recherche important.

Enfin, il faut bien insister sur la « réévaluation et l'adaptation ».

Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA, 300(14), 1665–1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>.

Le PPA doit rester un processus dynamique, réévalué et adapté sinon il court le risque, que l'on observe déjà pour d'autres démarches anticipées, d'être perçu comme un document à remplir, alors qu'il est censé être réévalué régulièrement. Un PPA non réévalué perd tout sens, un PPA qui ne circule pas reste invisible et un PPA non partagé redevient une simple déclaration.

Le texte constitue donc une opportunité rare : celle de structurer une culture de l'anticipation et de l'accompagnement précoce, cohérente avec la littérature internationale et les modèles les plus efficaces de soins palliatifs intégrés. Si elle est saisie et que les moyens nécessaires sont mis en œuvre, le PPA pourrait devenir un levier concret pour diffuser une culture de l'anticipation et de l'accompagnement précoce, au bénéfice des patients, de leurs proches et des équipes.

La formation et la culture professionnelle sont indispensables pour lever les freins aux discussions anticipées...

Le PPA repose sur des échanges longs, répétés, interdisciplinaires, et coordonnés entre les acteurs et les lieux de soins. Or, la reconnaissance et la rémunération de ces temps restent floues.

Le texte constitue donc une opportunité rare : celle de structurer une culture de l'anticipation et de l'accompagnement précoce...



INTERVENANTE

Dr Claire BARTH

Oncologue et médecin de soins palliatifs

Équipe mobile de soins palliatifs Cochin-HEGP (APHP)

Impact de la formation par simulation dans la diffusion de la culture palliative

Le Dr Barth a une formation spécifique à la simulation en santé délivrée par la plateforme Ilumens (université Paris Cité) et une expérience de plusieurs années de cette méthode pédagogique, pour un public varié plutôt universitaire (formation initiale des étudiants infirmiers, des futurs médecins et des internes en pharmacie).

Qu'est-ce que la simulation en santé ?

La simulation en santé est une méthode pédagogique utilisant l'apprentissage par l'expérience, ce qui la différencie de l'apprentissage théorique comme les cours magistraux ou la lecture des référentiels. C'est une mise en situation qui utilise, pour reproduire des situations cliniques, soit un mannequin, soit un patient standardisé joué par un acteur, soit un simulateur. Cela permet d'apprendre des procédures diagnostiques, thérapeutiques ou des compétences relationnelles et communicationnelles (HAS, Simulation en santé, mars 2019).

Pour illustrer, voici quelques exemples d'apprentissage par simulation :

- > la gestion d'un arrêt cardiaque avec l'utilisation d'un mannequin
- > l'annonce d'une anomalie sur une échographie fœtale avec une patiente standardisée jouée par une actrice
- > l'annonce du diagnostic de cancer avec un patient standardisé joué par un acteur

Quel est l'intérêt pédagogique de la simulation ?

La simulation en santé est une méthode pédagogique utilisée depuis plusieurs dizaines d'années.

La simulation en santé est une méthode pédagogique utilisant l'apprentissage par l'expérience, ce qui la différencie de l'apprentissage théorique.

L'accumulation de preuves d'efficacité par des travaux de recherche en pédagogie en fait maintenant un outil d'apprentissage incontournable. Faire des erreurs fait partie de l'apprentissage. L'idée première est : « jamais la 1ère fois sur le patient », ce qui est très parlant pour la réalisation de gestes techniques, mais qui s'applique tout autant pour l'annonce de mauvaises nouvelles. En effet, la simulation en santé a montré son intérêt pour l'acquisition de compétences relationnelles et communicationnelles dans diverses spécialités médicales.

Pourquoi la simulation en santé s'avère-t-elle très pertinente dans l'enseignement des soins palliatifs ?

L'apprentissage des soins palliatifs comprend bien sûr des connaissances techniques à acquérir comme l'évaluation et la gestion thérapeutique de la douleur et des symptômes. Mais la prise en charge « technique » est indissociable de l'accompagnement du patient et souvent des proches qui nécessite des compétences relationnelles et communicationnelles. Cet apprentissage ne peut se limiter à des apports théoriques. Par exemple, dans les référentiels des étudiants en médecine, est évoqué l'importance : « d'avoir une attitude relationnelle ajustée », « d'avoir une relation de soin adaptée ».

Mais concrètement, qu'est-ce que cela veut dire ?

Pour qualifier une attitude relationnelle, pour identifier quel type de communication nous utilisons, nous avons besoin de vivre cette situation.

Faire des erreurs fait partie de l'apprentissage. L'idée première est : « jamais la 1ère fois sur le patient », ce qui est très parlant pour la réalisation de gestes techniques, mais qui s'applique tout autant pour l'annonce de mauvaises nouvelles.

Dans les référentiels des étudiants en médecine, est évoqué l'importance : « d'avoir une attitude relationnelle ajustée », « d'avoir une relation de soin adaptée ». Mais concrètement, qu'est-ce que cela veut dire ? Pour qualifier une attitude relationnelle, pour identifier quel type de communication nous utilisons, nous avons besoin de vivre cette situation.

Un des moyens pour apprendre, prendre conscience de ces éléments est de débriefer ensuite. Par exemple : « là, quand il m'a dit qu'il voulait que ça s'arrête, je me suis sentie mal à l'aise, j'ai fait comme si je n'avais pas entendu, j'ai parlé de sa douleur », ou « j'ai eu l'impression de prendre le temps de l'écouter... », « je me suis rendu compte que je disais très souvent : ne vous inquiétez pas ... », « je me rendu compte de mon non-verbal lorsque les enseignants et l'actrice en ont parlé... ». Pour prendre conscience de ces enjeux et s'entraîner, la simulation a une vraie place dans l'enseignement des soins palliatifs.

La simulation est aussi très pertinente pour renforcer le travail en interprofessionnalité. Apprendre à travailler ensemble, à s'écouter et à communiquer entre professionnels, se rendre compte des enjeux pour chacun, est une découverte fréquemment signalée par les étudiants. Pendant les sessions de simulation travaillant cette thématique, les étudiants disent souvent : « je ne me rendais pas compte de comment ça se passait pour toi », « je ne savais pas que ça se passait comme cela au domicile », « je n'aurais jamais eu l'idée de faire un entretien comme celui-là avec une infirmière mais cela a beaucoup apporté, je vais le refaire dans ma pratique »...

Comment se déroule une séance de simulation ?

Les séances de simulation se réalisent au mieux sur des plateformes dédiées, comme par exemple celle d'ILumens au sein de l'université Paris Cité. Il en existe également dans certains hôpitaux.

Une séance de simulation comprend un scénario construit à l'avance avec le choix d'une méthode de simulation adaptée, pour répondre à des objectifs pédagogiques précis.

La séance en elle-même se déroule en 3 phases :

1/ **un briefing clinique de quelques minutes**, donne les éléments cliniques importants ainsi que le contexte de début du scénario
Ex : « vous êtes infirmière dans le service d'oncologie médicale, et vous faites votre tour du matin. Vous entrez dans la chambre de Mme A dont l'équipe de nuit vous a transmis qu'elle avait passé une très mauvaise nuit... »

2/ **le déroulement du scénario** : jeu de 15-20 min pour des scénarios de soins palliatifs, entre les apprenants et l'acteur ou le mannequin
améliorer selon les objectifs pédagogiques.

Les acteurs connaissent le scénario, les objectifs pédagogiques, les enjeux relationnels. Ils ne sont pas là pour improviser un rôle mais pour permettre au scénario de bien se dérouler.

3/ **Un débriefing** : c'est le temps le plus long (environ 45 min) et le plus important puisque c'est celui où les formateurs, les apprenants et l'acteur analysent ce qui s'est passé et font ressortir les points forts et les points à

Lorsqu'il est présent, l'acteur, a une place très importante. Par exemple, il va pouvoir dire : « quand tu m'as dit cela, je me suis senti entendu, respecté ». La portée pédagogique est très forte car cela reflète ce qui s'est joué dans la relation avec un poids différents de cette parole par rapport aux interventions des formateurs.

Comment bien préparer une séance de simulation ?

Une séance de simulation nécessite un important et minutieux travail de préparation en amont.

Par exemple, deux points sont essentiels :

- La création d'un scénario et d'un environnement les plus réalistes possibles.

Par exemple : si on joue un staff d'équipe pour discuter du projet de soin d'un patient, on part d'une situation clinique réaliste (une poursuite ou non de chimiothérapie en phase avancée de maladie par exemple), les apprenants jouent leur propre rôle, ils sont en blouse ou en tenue d'infirmier. On reproduit une salle de staff avec des tables, des chaises, mais aussi des tasses, du chocolat, des biscuits sur la table... comme dans une vraie salle de détente. Ces éléments sont indispensables pour que les apprenants rentrent vraiment dans leur rôle, et soient en immersion.

- La collaboration avec les acteurs, qui font vraiment partie intégrante de l'équipe pédagogique. Les acteurs connaissent le scénario, les objectifs pédagogiques, les enjeux relationnels. Ils ne sont pas là pour improviser un rôle mais pour permettre au scénario de bien se dérouler.

La collaboration avec les acteurs, qui font vraiment partie intégrante de l'équipe pédagogique. Les acteurs connaissent le scénario, les objectifs pédagogiques, les enjeux relationnels. Ils ne sont pas là pour improviser un rôle mais pour permettre au scénario de bien se dérouler.

Au bout de quelques minutes j'ai oublié que j'étais en simulation », et sont souvent bluffés par le jeu de l'acteur : « c'était vraiment comme un vrai patient.

Est-ce que les étudiants apprécient ?

Oui, les étudiants apprécient beaucoup cette modalité d'apprentissage et la reconnaissent comme pertinente. Ils sont parfois surpris de s'immerger dans la situation : « au bout de quelques minutes j'ai oublié que j'étais en simulation », et sont souvent bluffés par le jeu de l'acteur : « c'était vraiment comme un vrai patient ». Passer devant des formateurs et/ou devant leurs pairs reste quand même un exercice stressant. C'est pourquoi, avant de débiter une simulation, un cadre est posé : confidentialité, bienveillance et non jugement afin de garantir une sécurité psychologique pour les apprenants pendant la séance.

Pouvez-vous nous donner quelques exemples de scénarios réalisés ?

Cette liste n'est pas exhaustive, et est fonction des publics et de leur niveau de formation.

Pour les jeunes étudiants infirmiers et internes :

- annonce d'arrêt de chimiothérapie
- introduire précocement une équipe de soins palliatifs

Pour les étudiants plus expérimentés, fin d'internat, fin 3ème année d'IFSI, situations plus complexes comme :

- une délibération en équipe autour d'un projet de soin
- une discussion sur l'arrêt d'une alimentation et d'une hydratation artificielle en fin de vie
- une consultation d'advance care planning (ou de discussions anticipées)
- une demande de mort

Pour les internes en pharmacie :

- dispensation de traitements opioïdes en pharmacie de ville
- livraison de médicaments à domicile PERSPECTIVES / PROJETS

Nous allons poursuivre les enseignements en cours et nous souhaiterions intégrer de la simulation « in situ » dans nos hôpitaux ou en formation continue, même si le financement des acteurs reste un facteur limitant. Nous avons créé un groupe de travail au sein de la Collégiale de Soins Palliatifs de l'APHP, que je coordonne, pour recenser, soutenir le développement et faciliter la mise en œuvre de projets de formations utilisant la simulation en santé.

**« UN DROIT OPPOSABLE AUX SOINS
PALLIATIFS, EN PRATIQUE ? »**



INTERVENANT

Dr Roger THAY

Médecin chef du pôle de soins palliatifs et soins de support du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris,

Docteur en philosophie,

Auteur de « Qui meurt ici et qui meurt ailleurs ? La médecine du tri en mouvement, des politiques de santé à l'attribution d'un lit en unité de soins palliatifs », Thèse de doctorat en Histoire et Philosophie des Sciences, sous la direction de Céline Lefève, Paris, Université de Paris Cité, 2021.

Quels liens peut-on faire entre le concept de « médecine du tri » et les soins palliatifs ? Peut-on dire que les soins palliatifs n'échappent pas à cette logique de tri ?

Il convient effectivement de préciser ce que signifie « la médecine du tri », parce que le terme peut choquer, de prime abord. La médecine du tri trouve son origine dans la médecine de guerre, de catastrophe et d'urgence.

L'idée, c'est d'allouer la bonne ressource au bon patient, avec tout ce que cela entraîne de techniques de priorisation et toutes les questions éthiques qui se posent.

De la médecine d'urgence, le concept s'est étendu aujourd'hui à l'ensemble de la médecine. Il y a des exemples très institutionnalisés depuis toujours : la médecine d'urgence et la médecine de réanimation. Mais on le retrouve aussi fortement dans la transplantation d'organes par exemple, où vous avez des listes de patients. Cela fait partie de la médecine du tri, dans la mesure où on va allouer un organe selon différents critères à un receveur. Citons aussi la médecine de la procréation médicalement assistée, l'oncologie avec l'accès aux essais précoces... La médecine du tri présente différents avatars selon la spécialité dans laquelle elle s'applique. Voilà pour les exemples plutôt institutionnels.

Pour autant, lorsqu'on y réfléchit, **les ressources sont limitées dans à peu près toutes les spécialités. Ce n'est même pas une hypothèse, c'est une réalité.**

Dès lors que ces ressources sont limitées et que les besoins dépassent ces ressources, comment les attribuer ? Et cela, c'est le propre de tout exercice médical et la médecine palliative n'y échappe pas.

Je vais donner un exemple parisien. Il existe à Paris 6 unités de soins palliatifs. Au début des années 2020, l'unité de l'hôpital Cognacq-Jay, où j'ai travaillé, c'était une demande sur 6 qui aboutissait. Et à l'hôpital des Diaconesses, c'était environ la même chose. Donc oui, on est bien obligé de choisir ses patients. La médecine palliative n'y échappe pas.

Cet aspect gestionnaire, on ne l'apprend pas à la fac de médecine, c'est sur le terrain qu'on l'éprouve et qu'on l'apprend ?

Complètement ! Gestionnaire dans le sens « gestion », dans le sens de file active de patients, gestion dans le sens de « on a un nombre de lits défini : comment gérer ce nombre de lits ? ». Évidemment il y a une question économique dedans, mais ne serait-ce que physiquement : « j'ai des lits et j'ai plus de patients que de lits, comment je fais ? ». On ne l'apprend pas à la fac, il me semble.

Les études de soins sont tournées sur le colloque singulier et éventuellement l'entourage des patients (en tout cas, en médecine palliative c'est le cas) mais à aucun moment on ne va discuter de la manière dont on gère une salle (un service), de la manière dont on gère son propre temps quand on a plusieurs patients, de la manière dont on articule son temps avec des patients présents hospitalisés et son temps avec les patients que l'on suit et qui sont chez eux ou qui sont dans d'autres hôpitaux. C'est un angle aujourd'hui aveugle de nos études.

Et ce que vous nous dites, c'est qu'il y a des critères biomédicaux liés aux patients, et également des critères qui n'ont rien à voir avec les patients : c'est cela aussi, la médecine du tri ?

En tout cas, c'est sur cette hypothèse que nous avons bâti ce travail de recherche avec le professeur Céline Lefève au moment de la thèse : l'idée que les critères biomédicaux ne suffisent pas à décider quel patient on va hospitaliser en unité de soins palliatifs et quel patient on va suivre.

Globalement, aujourd'hui, vous savez comment cela fonctionne : par Via trajectoire (le logiciel d'orientation des patients utilisé pour les demandes d'admission en unité de soins palliatifs), on reçoit un dossier d'admission. Dans la grande majorité des cas, les demandes sont adaptées, elles correspondent au niveau de prise en charge et de complexité qui caractérisent l'offre « Unité de soins palliatifs », c'est-à-dire les situations les plus complexes. Lorsqu'une demande d'admission en unité de soins palliatifs nous semble inadaptée, c'est parce qu'il manque une information entre les lignes. Comment peut-on décider dans ces cas-là d'une admission ou pas d'une admission ? On observe alors d'autres critères que l'on a pu mettre en évidence et qui ne dépendent pas du tout d'un patient, qui ne vont pas être basés sur lui. Notamment des critères de charge en soins du service par exemple, des raisons très « terre-à-terre » : si vous avez trois patients nécessitant des pansements complexes dans votre salle d'hospitalisation, vous n'allez pas prendre un quatrième patient nécessitant un pansement complexe. Les unités de soins palliatifs sont destinées à accueillir des patients complexes, mais elles ne peuvent pas accueillir toute la complexité. Il reste un équilibre à maintenir. Il existe donc bien ces critères hors aspects biomédicaux qui ne dépendent pas des patients.



INTERVENANTE

Pr Florence TABOULET

Professeur des Universités,

Droit pharmaceutique et Économie de la santé,

Faculté de santé, Université de Toulouse – CERPOP

(Équipe BIOETHICS), UMR 1295 INSERM

Coût des soins palliatifs : mesurer l'efficacité pour optimiser les ressources

Professeur Taboulet, pouvez-vous nous apporter un regard économique sur les soins palliatifs ?

Je suis frappée par cette réflexion sur la médecine du tri. En fait, on n'est plus dans le colloque individuel singulier, on a déjà une vision populationnelle, et cela, c'est déjà de la santé publique. Quelle est la distinction de votre approche ? En fait, vous devez précisément sélectionner, choisir. Est-ce qu'effectivement, une nouvelle admission est envisageable compte tenu de la composition du service et du profil des autres patients ? C'est vrai pour une unité de soins palliatifs, c'est vrai finalement dans toutes les autres organisations de soins palliatifs. On a toujours besoin de regarder les autres. Donc c'est déjà, me semble-t-il, une ouverture de santé publique.

On va y ajouter encore la dimension économique, avec les coûts. L'évaluation médico-économique va s'appuyer sur les résultats cliniques et l'économiste est très démuné parce qu'il sait bien quantifier des années de vie gagnées pour des stratégies qui sont bien protocolisées. Mais là, (dans le domaine des soins palliatifs) rien n'est protocolisé. Par conséquent, l'économiste est extrêmement démuné. Que va apporter l'économiste ? La notion de coût d'opportunité : tout ce que je donne à un patient, c'est au détriment du voisin. Donc, si je gère mal mes admissions, en fait, je n'ai pas optimisé ma décision et par conséquent, ce sera au détriment de quelqu'un qui aurait pu bénéficier de l'offre adaptée.

Cela veut dire qu'il y a une forme de compétition, compétition entre les patients ?

Il y a une compétition, l'économiste va essayer vraiment de prendre la mesure de ce que cela suppose. À chaque fois que l'on risque de faire des mauvais choix, normalement l'économiste est là pour aider à la décision.

L'économiste est très démuni en matière de soins palliatifs parce qu'il y a très peu d'indicateurs reproductibles, parce qu'on est dans le flou, dans le non-quantifiable, parce que la qualité de vie, c'est très difficilement quantifiable, parce qu'il n'y a pas d'indicateur de survie, parce que, précisément, il n'y a plus d'années et de jours gagnés avec nos soins.

L'économiste est donc vraiment très humble, parce que son objectif, c'est de quantifier et là, il ne sait pas faire, puisque, précisément, on arrive dans ce qui est intangible, ce qui est inquantifiable. Avec beaucoup de modestie, il va essayer d'avancer pour faire en sorte que les décisions soient quand même argumentées.

Donc, il faut identifier les critères. L'objectif, c'est éviter l'opacité. On travaille avec pragmatisme : on a parlé toute la matinée d'adaptabilité, donc beaucoup de souplesse, beaucoup de réactivité. L'économiste est là pour interroger les décideurs médecins : est-ce que vous pouvez justifier vos critères ? Peut-être qu'on ne peut pas les quantifier, mais vous pouvez argumenter vos décisions et essayer de montrer que vous avez identifié tous les critères. Ce sont des critères biomédicaux, mais aussi des critères qui sont liés au logement du patient, à son environnement familial, médico-social, et puis, précisément, à toutes les autres variables qui relèvent de l'offre (les ressources humaines, les caractéristiques de votre offre).

L'économiste est très démuni en matière de soins palliatifs parce qu'il y a très peu d'indicateurs reproductibles, parce qu'on est dans le flou, dans le non-quantifiable, parce que la qualité de vie, c'est très difficilement quantifiable.

Normalement, on doit tout tracer, on doit tout projeter, on aimerait pouvoir tout planifier. Là, on est toujours dans un contexte d'urgence. Donc cela demande que les personnes soient très bien formées pour pouvoir argumenter très vite. On a parlé ce matin de collégialité : peut-être qu'il n'est pas toujours possible de discuter en équipe pendant des heures sur les critères de choix, mais il faut que les acteurs puissent décider très vite, en ayant ces arbres de décision bien clairs pour essayer d'identifier les bonnes priorités.

Et au fond, la médecine de soins palliatifs, c'est une médecine par excellence de sobriété ? Vous nous rappelez que l'économie, c'est la science de la rareté.

Tout à fait, c'est la Cour des comptes¹ dans son dernier rapport sur les soins palliatifs qui met cela en évidence . Et je pense que c'est là-dessus aussi qu'il faut peut-être communiquer. On a une injonction de sobriété, on n'arrête pas de parler de déprescription et c'est tout à fait pertinent, à la fois pour des raisons économiques et pour des raisons écologiques. Donc, c'est intéressant de mettre en évidence qu'on va éviter des obstinations déraisonnables. Un rapport récent a montré qu'en 8 ans, on a multiplié par 3,5 presque le coût des anticancéreux pour les mêmes indicateurs d'efficacité : donc une explosion des coûts. Là, depuis 10 ans, depuis 20 ans, les soins palliatifs sont toujours si peu onéreux, vraiment sobres.

Donc, je crois qu'il y a un enjeu de communication pour montrer que là, on est à fond dans la sobriété. Très peu de moyens matériels. En revanche, les vraies ressources sont humaines : « il n'est de richesse que d'hommes » disait Saint Exupéry. Là, effectivement, on a besoin d'hommes plus nombreux, bien formés. C'est cela, la richesse des soins palliatifs. Donc, on est dans la sollicitude, dans le care. Les soins palliatifs ne demandent pas beaucoup d'investissement en biens matériels, mais ce sont les personnes qui sont effectivement les trésors grâce auxquels on veut travailler.

¹ Rapport Cour des Comptes, Soins palliatifs, une offre de soins à renforcer, 2023

Les soins palliatifs ne demandent pas beaucoup d'investissement en biens matériels, mais ce sont les personnes qui sont effectivement les trésors grâce auxquels on peut travailler.



INTERVENANTE

Maître Elodie LE PRADO

Avocat au Conseil d'État et à la Cour de Cassation

Création d'un droit opposable aux soins palliatifs

Venons-en au texte. Où en est-on des discussions autour de cette évolution de la loi ?

Il faut d'abord préciser que l'on parle à cette heure (décembre 2025) d'une proposition de loi, c'est un texte en construction. Cela veut dire que le texte qui sera voté ne sera pas nécessairement celui-ci.

En réalité, cette proposition de loi vise à garantir l'effectivité des soins palliatifs pour tous et sur tout le territoire. Pour assurer cette effectivité, il y a un mécanisme qui a été envisagé, et présenté alors comme une innovation majeure, que l'on a baptisé « le droit opposable aux soins palliatifs », avec un mécanisme en deux temps.

- Premier temps, c'est le patient qui remplit les conditions pour bénéficier de soins palliatifs et qui ne parvient pas à obtenir ces soins palliatifs. Ce patient peut demander aux autorités, à l'administration, qu'on lui fasse une offre de prise en charge, adaptée bien sûr à ses besoins, dans un certain délai. Cela s'appellerait un recours administratif, un recours amiable.

- Second temps, si l'administration ne lui offre pas dans le délai prévu par le texte ces soins palliatifs, auxquels le patient a droit, alors celui-ci peut saisir une juridiction. Cela, c'est un recours contentieux, c'est donc la deuxième étape de ce qui serait un droit opposable aux soins palliatifs. Le patient va donc pouvoir saisir le juge administratif en référé.

Et quels seraient les pouvoirs du juge ?

Le juge pourrait ordonner aux autorités de proposer une offre adaptée aux besoins du patient. Ce serait un véritable pouvoir d'injonction donné au juge, vis-à-vis des différents professionnels de santé, de l'administration, en les obligeant à formuler une offre de soins palliatifs pour ce patient. Pour s'assurer que ce pouvoir du juge soit efficace, le texte prévoit que le juge puisse assortir son injonction d'une astreinte.

Ce mécanisme a été baptisé le droit opposable aux soins palliatifs, puisque le patient peut donc brandir ce droit vis-à-vis des autorités en leur disant : « vous me devez ce droit, sinon je peux faire un recours amiable et puis après je peux faire un recours contentieux ».

C'est présenté comme une innovation majeure. En réalité, ce n'est pas vraiment une innovation. Quand on est juriste et qu'on lit ce mécanisme, tout de suite, cela fait penser à d'autres mécanismes qui existent déjà, et notamment au droit au logement, qui est un mécanisme qui existe depuis 2007. En matière de logement, quand vous n'avez pas les moyens d'avoir un logement décent, et que vous remplissez certains critères pour pouvoir en bénéficier, vous pouvez demander à l'administration de vous donner un logement. Et si l'administration ne vous donne pas ce logement, vous pouvez saisir le juge, qui a un pouvoir d'injonction vis-à-vis de l'administration, etc.

Donc en réalité ce droit opposable aux soins palliatifs a été inspiré probablement par le droit opposable au logement.

Quels effets positifs on peut en attendre ?

Quand on le lit, on peut se réjouir. C'est vraiment très séduisant, c'est à dire que ça serait pour tous, sur tout le territoire. On peut se dire que tout patient, avec ce texte, va pouvoir bénéficier des soins que son état requiert.

C'est très prometteur mais il faut quand même rester prudent. En lisant cette proposition, plusieurs éléments ont appelé mon attention. Premièrement, cette judiciarisation de la relation soignant-soigné, vous y êtes de plus en plus confrontés, moi j'arrive en dernière ligne, mais cela peut être difficile. On peut imaginer que ça soit un patient qui estime que les soins ne sont pas exactement ceux qu'on devrait lui donner, qui va faire ce recours. Alors que le soignant estime, quant à lui, que ce sont les bons soins. C'est une première difficulté d'application qui pourrait naître dans un tel texte.

Autre chose qui m'interpelle, c'est que ce texte est très général. En légistique, c'est-à-dire en fabrique de la loi, c'est normal qu'un texte de loi soit général. La loi est générale et puis après le pouvoir réglementaire passe derrière et prévoit les détails. Donc là, c'est très général : on a la saisine d'un juge administratif, un référé.

Quelles seront les conditions de saisine de la juridiction ? Comment cela sera mis en place ? En réalité, tout le potentiel de ce texte repose sur ce qu'en fera ou non le pouvoir réglementaire derrière. Donc c'est un peu difficile quand même de se prononcer là-dessus.

Et puis, il y a quelque chose qui m'a particulièrement interpellée dans ce texte : c'est que ce droit opposable aux soins palliatifs, prévoit, bien sûr, la prise en considération du besoin du patient, bien sûr, son état de santé. Mais il prévoit aussi, quand on lit le texte, la prise en considération des professionnels de santé.

Et alors qu'est-ce que cela veut dire ?

Cela pourrait donner que ce droit opposable n'existerait que s'il y a des professionnels aux alentours du patient permettant l'octroi de soins palliatifs.

En réalité, le droit opposable aux soins palliatifs qui est brandi comme une mesure de communication, qu'en sera-t-il dans les faits ? Comme il est écrit qu'on prendra aussi en considération les professionnels de santé, est-ce que ça voudra dire que le patient dans un territoire en pénurie, en tension en matière de soins palliatifs, en réalité il ne pourra pas bénéficier, il ne pourra pas revendiquer un droit opposable parce qu'il n'y aura pas les professionnels de santé et de soins autour de lui et qu'en raison de cette pénurie, il ne pourra pas bénéficier d'un droit opposable aux soins palliatifs ? C'est une vraie question ouverte. Le bénéfice de cette idée de droit opposable aux soins palliatifs ne reposerait que sur les moyens financiers, humains, matériels qui seront mis parallèlement, parce que s'il n'y a pas de soins possibles autour, ce droit opposable existera, mais il ne servira à rien.

Je peux faire un parallèle, si vous voulez, avec le droit opposable au logement. C'est un droit magnifique qui existe depuis 2007. Il y a énormément de recours qui sont formés par des personnes qui n'ont pas de logement décent et qui rentrent dans les critères pour en bénéficier. Il y a beaucoup de recours. Il y a des injonctions qui sont faites. Il y a des décisions qui sont rendues. Et injonction est faite au préfet de donner un logement à telle ou telle personne. Et puis comme il n'y a pas de logement disponible, on ne leur en donne pas. Donc il y a un droit opposable. Il y a une belle décision de justice. Souvent, il n'y a pas d'astreinte. Et alors comment cela se solde ? Si le requérant a le courage d'aller jusqu'à là, par un nouveau contentieux, un recours, cette fois, indemnitaire, alors là, l'État est condamné à payer des dommages et intérêts à la personne qui aurait dû bénéficier d'un logement parce qu'elle a un droit opposable au logement et qu'elle n'a pas pu en bénéficier.

Le patient ou sa famille pourra peut-être obtenir des dommages et intérêts et pas de soins palliatifs. Donc c'est difficile, quand même, derrière le beau texte, de se dire que cela sera forcément fantastique.

Peut-on établir un parallèle avec le contentieux autour de l'obstination déraisonnable ? Est-ce que le risque de contentieux avec ce droit opposable peut être comparable avec ce que l'on connaît aujourd'hui ?

Le contentieux de l'obstination déraisonnable constitue je trouve un outil pour les équipes de soins, quand ça se passe mal avec des familles. Je vois rarement des contentieux où « je veux bénéficier de soins et je n'en bénéficie pas ». C'est plutôt un contentieux où il y a une équipe des soins qui considère dans l'intérêt du patient qu'il convient de limiter les traitements ou d'arrêter les traitements et que la famille n'est pas d'accord avec ça, et donc naît un contentieux sur « qu'est-ce que c'est que l'obstination déraisonnable ? ».

Dans des situations de conflits importants, elle permet aux équipes de soins, en réalité, de limiter les traitements et d'arrêter les traitements. Et donc, heureusement que le droit est là, et heureusement qu'on ne s'en sert pas si souvent, parce que ce sont, à chaque fois, des situations de grande tension entre la famille et l'équipe de soins, ce qui n'est jamais souhaitable.

Je pense qu'il faut quand même aussi être rassuré sur le juge administratif. Déjà on ne saisit pas le juge tout de suite : d'abord on saisit l'administration pour qu'elle octroie les soins palliatifs qui conviennent. L'adversaire du patient, ce ne sera pas le soignant, ça serait l'État. Le soignant ne serait pas le défendeur. Le soignant pourrait dire au patient : « je n'arrive pas à vous trouver une place en soins palliatifs, je vous invite à faire un recours. » Donc il n'y aurait pas forcément d'opposition. Et puis après quand on arrive au juge (deuxième étape de ce droit opposable), de mon expérience, en recours contentieux dans ces limitations de traitement / arrêts de traitement, c'est un contentieux qui est traité de manière très particulière par les juridictions administratives. Ce sont les seules audiences où l'on ne peut pas aller sans les soignants. C'est-à-dire qu'on vous envoie un mail en vous disant que vous devez être présent avec le soignant. Et si la juridiction administrative ne s'estime pas assez éclairée, elle nomme un expert. Donc chaque partie peut venir avec son médecin et le juge écoute le médecin, le juge sait qu'il n'est pas médecin.

Dans des situations de conflits importants, la notion d'obstination déraisonnable permet aux équipes de soins, en réalité, de limiter les traitements et d'arrêter les traitements. Et donc, heureusement que le droit est là, et heureusement qu'on ne s'en sert pas si souvent, parce que ce sont, à chaque fois, des situations de grande tension entre la famille et l'équipe de soins, ce qui n'est jamais souhaitable.

Le bénéfice de cette idée de droit opposable aux soins palliatifs ne reposerait que sur les moyens financiers, humains, matériels qui seront mis parallèlement, parce que s'il n'y a pas de soins possibles autour, ce droit opposable existera, mais il ne servira à rien.

Qu'est-ce qu'un accès aux soins palliatifs tout court ? Si on parle d'une unité, clairement, l'accès ne sera pas effectif. Si on parle d'un professionnel qui a été formé, on n'est pas sur la même chose. Donc comment décider ?

Et c'est d'autant plus une question que la définition des soins palliatifs change avec cette proposition de loi. Donc là on parle de droit opposable aux soins palliatifs, nouvelle définition « soins palliatifs ». Donc ça veut dire que le patient devrait pouvoir revendiquer un droit à la totalité des soins palliatifs tels que proposés par la loi et sachant que, la nouvelle définition des soins palliatifs vise le patient et son entourage. Cela voudrait dire que l'entourage pourrait solliciter pour lui et pour le patient ces soins palliatifs.

Un droit aux soins palliatifs, n'est-ce pas un droit non pas à des outils techniques ou à une offre technique, mais à une philosophie ?

C'est une question. En fait, le problème, c'est le périmètre, c'est précisément d'identifier de façon exacte ce qu'on entend par « avoir accès à des soins palliatifs ». Je pense que c'est précisément la difficulté de nos débats, c'est qu'effectivement, c'est une culture de soins palliatifs qui doit essaimer de façon très large. Donc c'est difficilement quantifiable et difficilement susceptible de rentrer dans une case, comme le droit aime bien le faire.

le problème, c'est le périmètre, c'est précisément d'identifier de façon exacte ce qu'on entend par « avoir accès à des soins palliatifs ». Je pense que c'est précisément la difficulté de nos débats, c'est qu'effectivement, c'est une culture de soins palliatifs qui doit essaimer de façon très large. Donc c'est difficilement quantifiable et difficilement susceptible de rentrer dans une case, comme le droit aime bien le faire.

**ACCOMPAGNEMENT
EN SOINS PALLIATIFS,
QUELLE PLACE POUR
LA DIMENSION SPIRITUELLE ?**



INTERVENANTE

Pr Pascale VINANT

Professeure associée de médecine palliative, Université Paris Cité

Responsable de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs

Hôpitaux Cochin – Port Royal - HEGP – AP-HP

Écouter et accompagner la demande de mort

La demande de mort est une question clinique qui met en tension, tant le patient que les professionnels. Elle met en tension sur le plan émotionnel parce que c'est une situation complexe, parce qu'il y a de la souffrance, parce que l'issue est incertaine (ce qui va se passer pour le patient ensuite) et parce qu'il y a souvent une certaine charge agressive. Elle met en tension aussi pour des raisons d'ordre éthique, parce que le professionnel de santé peut se sentir touché dans ses valeurs internes éthiques par rapport à la question de l'euthanasie. Il peut y avoir un conflit de valeurs internes avec tous les débats que l'on entend, la convention citoyenne notamment. Certains disent : « Finalement, je ne sais plus trop bien où j'en suis de tout ça ». Et puis, il y a des conflits de valeurs intra-équipes sur cette question. Tout cela aboutit à une communication difficile, qui plus est dans un débat sociétal que l'on connaît depuis plusieurs années. Ce débat sociétal porte sur la réponse, c'est-à-dire : faut-il ou non légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie ? Mais il y a très peu d'éléments dans le débat sociétal sur la question clinique. Si vous lisez l'avis 139, l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui a ouvert la voie au suicide assisté et à l'euthanasie en France, il n'y a aucune référence à la question clinique. Il n'y a aucune référence bibliographique – il y en a une, à vrai dire. Alors que vous allez voir plus tard, qu'il existe énormément de travaux de recherche sur la question.

Ce débat sociétal porte sur la réponse, c'est-à-dire : faut-il ou non légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie ? Mais il y a très peu d'éléments dans le débat sociétal sur la question clinique.

Je reviens sur la proposition de loi pour que vous compreniez un peu le propos qui va suivre. Dans la proposition de loi sur le droit à l'aide à mourir, le patient va demander s'il est éligible à un traitement qui est une drogue létale, qui va lui permettre de mourir dans les quelques minutes qui suivent. C'est un dispositif juridique qui a des critères d'éligibilité. Ils sont au nombre de cinq :

- Être âgé d'au moins 18 ans.
- Être de nationalité française.
- Être atteint d'une affection grave et incurable qui engage le pronostic vital en phase avancée.
- Présenter une souffrance physique ou psychologique constante
- Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.

Il s'agit des cinq critères d'éligibilité à l'aide active à mourir.

L'éligibilité à un dispositif d'aide à mourir, c'est tout à fait différent de l'évaluation ou de la démarche clinique d'évaluation d'un souhait d'un patient ou d'une demande de mort. Ce n'est pas du tout la même chose. Abordons la question clinique, qui fait à l'heure actuelle l'objet d'une littérature extrêmement abondante, avec une définition internationale. Puis nous traiterons les facteurs associés ou de protection. Le terme que l'on utilise le plus est : « souhait de hâter la mort ».

Sur la base de cette littérature, nous examinerons s'il est fréquent de souhaiter mourir plus vite. Est-ce que le souhait de mourir est stable dans le temps ? Comment construit-on une relation de soins et quels sont les enjeux communicationnels ? Pour cela, nous nous appuyerons sur des extraits vidéos de session de simulation mettant en lumière les enjeux de communication en lien avec ces demandes d'aide à mourir difficiles à explorer.

Les thèmes de la construction d'une réponse en équipe et de la prévention sont explorés également dans la littérature. Toutefois nous ne les aborderons pas dans le présent exposé. Pour la définition, les experts ont utilisé une méthode Delphi : après une revue de la littérature, 53 références majeures ont été retenues traitant de la question clinique du souhait de hâter la mort. De la définition, trois notions sont à retenir:

L'éligibilité à un dispositif d'aide à mourir, est tout à fait différente de l'évaluation ou de la démarche clinique d'évaluation du souhait d'un patient ou d'une demande de mort.

Le souhait de hâter sa mort est une réaction à la souffrance dans le contexte d'une situation clinique menaçant la vie, pour lequel le patient ne voit plus d'autre issue que d'accélérer sa mort

1. La première notion est que le souhait de hâter sa mort est une réaction à la souffrance. Ce consensus d'experts internationaux a bien considéré que cette demande était en lien avec la souffrance, dans le contexte d'une situation clinique menaçant la vie, pour lequel le patient ne voit plus d'autre issue que d'accélérer sa mort.

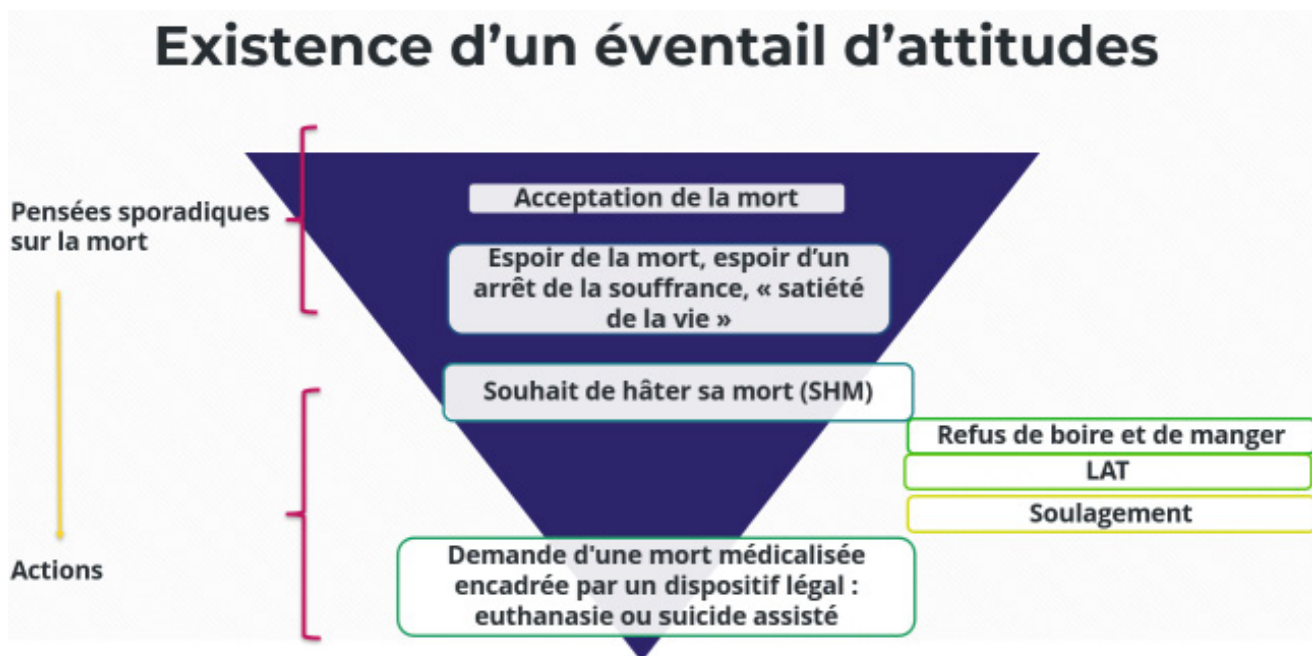
2. La deuxième notion de la définition : le souhait de mourir surgit en réponse à un ou plusieurs facteurs, incluant des symptômes physiques présents ou possibles, une détresse psychologique (avec des facteurs que sont la dépression, la perte d'espoir ou les peurs), la détresse existentielle – qu'ils ont traduit par perte du sens de la vie, ou des aspects sociaux comme le sentiment d'être une charge.

3. La troisième notion de la définition dit ceci : ce souhait peut s'exprimer spontanément (c'est-à-dire que le patient en parle de lui-même) ou après avoir été interrogé. Mais il doit être distingué de l'acceptation d'une mort proche ou d'un souhait de mourir naturellement, préférentiellement de manière rapprochée. Je reviens sur « ou après avoir été interrogé », pour vous donner des petits éléments de méthode. On peut travailler la question en interrogeant les patients qui demandent à mourir : ceux-là sont dans une détresse importante et ils demandent à mourir, ils sont un petit peu au bout de cette souffrance. Les chercheurs se sont intéressés aux patients qui souhaitent hâter leur mort, mais qui ne l'ont pas encore demandé.

Schedule of attitudes toward hastened death (Rosenfield, 1999) SAHD

- 1 – Je suis confiant que j'arriverai à faire face au stress émotionnel causé par ma maladie.
- 2 – Je crains de beaucoup souffrir de problèmes émotionnels plus tard à cause de ma maladie.
- 3 – Ma maladie me mine tellement que je ne souhaite plus continuer à vivre.
- 4 – Je pense sérieusement demander à mon médecin de m'aider à mettre fin à ma vie.
- 5 – A moins que ma maladie s'améliore, je vais penser à m'organiser pour mettre fin à ma vie.
- 6 – Mourir semble la meilleure façon de soulager la douleur et l'inconfort causés par ma maladie.
- 7 – En dépit de ma maladie, ma vie a toujours un objet et du sens.
- 8 – Je me fiche des traitements car je souhaite que la maladie suive son cours.
- 9 – Je veux continuer à vivre, quelque soient la douleur et la souffrance que me causent ma maladie.
- 10 – J'espère que ma maladie va progresser vite car je préfère mourir plutôt que continuer à vivre avec cette maladie.

Voici un exemple d'échelle, toutefois ancienne, réactualisée régulièrement, non validée en français, mais traduite et validée dans 7 langues. Et vous voyez, il y a des éléments « positifs » : « Je suis confiant que j'arriverai à faire face au stress émotionnel causé par ma maladie » ; ou au contraire, « à moins que ma maladie s'améliore, je vais penser à m'organiser pour mettre fin à ma vie ». Et donc on passe ces questionnaires à différentes populations et c'est ainsi que l'on arrive à avoir des chiffres de prévalence (c'est-à-dire « est-il fréquent de souhaiter mourir plus vite ? », avant que le patient ait été jusqu'à la demande). Et c'est aussi par ces méthodes-là que l'on arrive à connaître les facteurs qui sont associés, qui vont être prédictifs plutôt d'une demande de mort, ou plutôt les facteurs qui sont protecteurs. Et cela fera le lien avec l'intervention qui suivra (dimension spirituelle de l'accompagnement) puisque le bien-être spirituel est un facteur protecteur.



Sur la base de ces travaux, on considère qu'il existe un éventail d'attitudes par rapport à la question du souhait de mort. Il y a les patients qui disent « je veux mourir, je suis prêt ». Ils acceptent de mourir, ils en parlent comme cela. Et puis, il y a les patients qui vont pouvoir dire qu'ils aimeraient que ça aille un peu plus vite. Ils ont l'espoir qu'il y ait un arrêt de la souffrance, une satiété de la vie comme disent certains patients, un espoir de la mort. Mais ils ne demandent pas quelque chose, ils n'ont pas en tête de faire quelque chose qui accélère. Et puis il y a le souhait de hâter sa mort tel que défini plus haut. Tout à la fin de cette pyramide, il y a la demande d'une mort médicalisée par un dispositif légal (euthanasie ou suicide assisté). Entre souhait de hâter la mort et demande d'une mort médicalisée, il existe différentes possibilités d'agir.

Les limitations et les arrêts de traitement : un certain nombre de demandes d'euthanasie ou de souhaits de mort surviennent parce qu'il y a une obstination déraisonnable. On peut bien sûr soulager les patients qui ont une souffrance. On dispose d'énormes moyens à l'heure actuelle pour soulager les patients, y compris les pratiques sédatives proportionnées ou profondes et continues. Et puis, il y a une catégorie « refus de boire et de manger ». Dans la littérature et dans la pratique, il y a un certain nombre de patients qui souhaitent hâter leur mort et décident d'arrêter de manger et de boire. La littérature à l'heure actuelle est très abondante sur cette catégorie. Ce sont des patients qui peuvent demander à être hospitalisés en unité de soins palliatifs pour être accompagnés dans ce souhait.

Alors est-il fréquent de souhaiter mourir plus vite ?

D'abord, c'est variable **selon les méthodes**. Cela va de 0,5% à 20% selon les études. Cela varie **selon les pathologies et le stade d'avancée de la maladie**. Des études ont étudié le niveau de souhait de hâter sa mort dans une population âgée mais sans maladie grave : 10% de patients peuvent avoir un souhait que leur mort vienne plus rapidement. Et ce n'est pas forcément à un stade avancé de la maladie.

Selon la terminologie, si on s'occupe des demandes d'euthanasie, il y en a beaucoup moins que des patients qui souhaitent hâter la mort fortement quand on leur fait passer les échelles.

Or, il est très important de s'occuper de ces patients-là, parce que pour ceux qui souhaitent hâter leur mort mais qui n'en ont pas encore parlé, il y a probablement plus de choses à faire, en termes de prévention. Et simplement de commencer par tenter de comprendre pourquoi il y a une souffrance qui induit cette pensée pour certains patients. **Selon les lieux de soins** du patient et puis **selon qui recueille ce souhait** ou cette demande, il y a des divergences. Pour toutes les premières études d'il y a 20 ans, c'étaient les soignants qui rapportaient les demandes de mort des patients. Maintenant, on interroge les patients directement. Ce sont eux qui vivent l'expérience et donc c'est auprès d'eux que l'on peut avancer dans la recherche pour comprendre d'où vient cette souffrance et comment est-ce qu'on peut les aider.

En compilant tout, les souhaits de mort ou la pensée sur la mort sont présents pour environ 20% des patients gravement malades. Et un souhait de mort fort, autour de 10%, chez les patients gravement malades. Chez les personnes âgées hospitalisées dans un service de médecine, avec une médiane d'âge de 80 ans, il y a 8,6% des patients qui ont ce souhait de hâter la mort. Et chez les personnes âgées institutionnalisées, 16%. Il s'agit d'une réalité importante.

Est-ce que le souhait de mourir est stable dans le temps ?

Une très belle étude publiée en 2000 dans le JAMA portait sur 988 patients avec une espérance de vie de moins d'un an.

Deux tiers de ces patients étaient vivants à deux et six mois et 50% avaient changé d'avis, sur leur souhait de bénéficier d'un suicide assisté ou d'une euthanasie. Ils avaient changé d'avis dans un sens ou dans l'autre, ce qui montre que ce souhait fluctue en fonction d'un certain nombre de facteurs qu'on ne peut pas développer là. Une étude française de Ferrand en 2012 montre que 37% des demandes étaient maintenues, 24% étaient fluctuantes et un certain nombre avait disparu. Ces études montrent que, pour un certain nombre de patients, il y a une coexistence du désir de vivre et du désir de mort. Ce n'est pas forcément contradictoire : les psychologues diront que c'est l'ambivalence. Une étude très récente de 2024 dit que chez les patients qui ont un souhait de mort, il y a 15% de coexistence et de fluctuation. Un certain nombre d'études montrent qu'il y a une disparition du souhait de mort quand il y a une amélioration de la souffrance, quand un symptôme est soulagé, quand une dépression est soulagée. Là ce n'est plus sans intervention : naturellement, le souhait de hâter la mort fluctue.

Un certain nombre d'études montrent qu'il y a une disparition du souhait de mort quand il y a une amélioration de la souffrance, quand un symptôme est soulagé, quand une dépression est soulagée.

Alors construire une relation de soins, on l'a dit, c'est la communication. C'est difficile et tout passe par la relation. La relation en soi va permettre d'entendre, de comprendre et puis elle va proposer des solutions. Donc, il y a un enjeu majeur sur la communication. Déjà, que dit le patient ? Et là, il faut avoir les oreilles grandes ouvertes et certaines fois les yeux, parce que, parfois, ça s'exprime par un geste. Mais le plus souvent, vous voyez, il y a une pluralité d'expressions que les soignants connaissent bien : « J'en peux plus, laissez-moi mourir, ça suffit, j'en ai marre, faites-moi la piqûre, je veux une euthanasie, je veux que vous m'aidiez ».

Pour accompagner ces patients, il est important de travailler sur la communication et la relation. La simulation en santé est une méthode pédagogique puissante pour aider les professionnels à aborder ces sujets et développer leurs compétences, comme l'a souligné le Dr Claire Barth. On a bien sûr l'accord écrit des participants pour diffuser cette vidéo à des visées pédagogiques. Ce sont des docteurs juniors, c'est-à-dire des internes en fin d'internat et des infirmières en fin de troisième année. La patiente a 62 ans, elle a un cancer métastatique, elle est en arrêt des traitements. Elle n'a pas d'aide au domicile. Elle a une fille qui est en cours de divorce, qui élève un enfant seul. C'est une patiente qui est toujours en activité professionnelle, hospitalisée à la suite d'une chute. Elle a quelques douleurs en particulier à la mobilisation, mais ce n'est pas du tout au premier plan.

Elle a dit à l'équipe de nuit qu'elle voulait mourir à plusieurs reprises et le docteur junior et l'infirmière passent la voir, après les transmissions de la nuit.

À la suite du visionnage de cette vidéo, on peut remarquer des choses très adaptées et des choses moins adaptées. Ce qui est plutôt adapté dans les dix premières minutes, c'est le fait de s'asseoir, c'est écouter, regarder, être là, s'appuyer sur la pluriprofessionnalité – ces échanges peuvent être aidant quand on ne sait plus trop quoi dire, l'autre reformule. Et vous avez vu la pertinence de la reformulation de l'infirmière en particulier. Créer une relation empathique, reformuler, pour s'assurer que l'on comprend bien le patient. Vous avez pu voir l'écart entre l'infirmière qui essaye de reformuler et le médecin qui part sur la douleur ou qui part sur les associations.

Assez vite, le médecin est très centré sur la réponse. Et là, on voit bien la différence de formation initiale ; il n'y a pas de critique ni de l'un ni de l'autre mais on voit que l'on récolte ce que l'on sème. Interroger sur ce que demande le patient : « que voulez-vous dire exactement » en reprenant les mots si possible, cela c'est conseillé. Et également au patient : « pourquoi ? »

Qu'est-ce qu'il ne faut plutôt pas faire ?

Faire comme si on n'entendait pas. Ne pas rebondir. Détourner la conversation, ne parler que de la douleur et des symptômes. Aller tout de suite sur « qu'est-ce que je peux faire ? ». Les erreurs classiques (on n'a pas eu ça dans les vidéos) : « mais c'est interdit en France » ou donner son point de vue « c'est encore interdit en France, mais heureusement ça va changer ».

Le point de vue du professionnel n'a pas lieu d'être dans une évaluation sur ce type de questions. Orienter le patient vers quelque chose qu'il n'a pas demandé, ici on l'a vu. « Voulez-vous que j'appelle la psychologue ? » Dans les 10 premières minutes d'un entretien, c'est à éviter. « On n'a pas l'euthanasie mais il y a la sédation profonde », alors là il y a un grand mélange.

On va s'arrêter sur l'exploration et l'évaluation plus approfondie. La proposition de loi française introduit les soins spirituels comme une nouveauté, mais Cicely Saunders déjà évoquait la souffrance globale : les soins spirituels ont toujours fait partie de la démarche des soins palliatifs, comme l'accompagnement des proches. Mais en plus s'y raccroche un bloc qui est l'information et l'advanced care planning (le plan personnalisé d'accompagnement).

Donc il est important d'évaluer tous ces facteurs-là :

- Pourquoi vous voulez mourir ?
- Depuis combien de temps vous pensez à ça ?
- Explorer ce qui est important pour le patient vis-à-vis de sa mort.
- Explorer ce qui est important maintenant.
- Rechercher des facteurs associés, des facteurs protecteurs.
- Et une chose très importante est de faire une synthèse de l'entretien. C'est-à-dire que l'on propose au patient de faire une synthèse de ce qu'on a dit. Et s'il est trop fatigué pour le faire, on lui fait une synthèse en lui disant : « vous me corrigez si je n'ai pas bien entendu ». Ce sont des éléments de communication très importants.

Alors quels sont les facteurs à explorer et quels sont les facteurs protecteurs ?

Une étude très intéressante dans laquelle ce sont les patients qui s'expriment a été menée : 255 entretiens avec des patients, où ils disent tous qu'ils demandent à mourir. Ils disent tous que c'est une souffrance multidimensionnelle qui les a amenés à cette demande, avec une répercussion sur l'identité et les relations aux autres. **Il y a des facteurs physiques** (la perte de fonction, la douleur, les symptômes), **des facteurs émotionnels et psychologiques** (la peur, l'incertitude sur l'avenir – certains ont peur que cela dure longtemps, trop longtemps, la peur de la douleur, de la perte de fonction et la perte d'espoir). Il y a des **facteurs sociaux** (être un fardeau pour les proches, qui est quelque chose qui revient extrêmement souvent, faire souffrir les proches), et puis la **perte du sentiment de soi ou d'identité**, qui est souvent en lien avec une succession de pertes.

Les facteurs associés, c'est-à-dire corrélés au souhait de mort, c'est tout cela : la douleur, les symptômes, la dépression – quand on a un épisode dépressif caractérisé, on a quatre fois plus de risques de faire une demande d'euthanasie (c'est donc un point majeur) ; la perte d'espoir : ce n'est pas forcément l'espoir de guérir, c'est une espérance dans quelque chose de positif ; la perte du sens de la vie ; le soutien social insuffisant ; la perte d'autonomie, la charge. Et puis ce que vous ne retrouverez jamais dans les études, ce sont les troubles cognitifs : un certain nombre de patients font une demande d'euthanasie, mais il y a un trouble cognitif sous-jacent que l'on n'a pas repéré.

Et puis ce qui est classique et qu'on retrouve dans les études de cas, ce sont les antécédents de traumatisme (les abus sexuels, les abandons, etc.) : très souvent dans les histoires de demandes, il y a de tels antécédents.

Donc, les facteurs sont intriqués. Le souhait de mourir survient souvent dans le cadre d'une exacerbation des symptômes physiques ou psychologiques. Cela aboutit à un stress majeur avec une perte d'espoir que cela s'améliore. À un moment donné, le patient dit « bon ben, c'est l'enfer, ça ne s'améliorera jamais, je n'ai qu'une seule issue : mourir ». Et le risque augmente avec l'évolution de la maladie.

Ce que vous ne retrouverez jamais dans les études, ce sont les troubles cognitifs : un certain nombre de patients font une demande d'euthanasie, mais il y a un trouble cognitif sous-jacent que l'on n'a pas repéré. Et puis ce qui est classique et qu'on retrouve dans les études de cas, ce sont les antécédents de traumatisme (les abus sexuels, les abandons, etc.) : très souvent dans les histoires de demandes, il y a de tels antécédents. Cela ne sort pas dans les études, mais c'est une réalité...

Quels sont les facteurs protecteurs ?

Le bon statut fonctionnel, le bien être spirituel, le bon soutien social, la bonne estime de soi et la bonne qualité de vie. Alors comment s'aborde justement le bien-être spirituel ? Je vais vous présenter une vidéo de simulation, parce que la dimension spirituelle, ce n'est pas facile et, par cette vidéo, vous allez voir comment elle émerge.

On s'attend toujours à des choses très élaborées.

Je ne sais pas si vous avez identifié dans la vidéo comment s'exprime le besoin spirituel. Ranger la chambre ! Quand on a interrogé ces étudiants, ils n'ont pas identifié cela, ils n'ont pas rebondi d'ailleurs. Ils n'ont même pas entendu, il a fallu reformuler. Donc certaines fois, c'est un petit peu subtil, mais beaucoup de patients posent un besoin spirituel.

En conclusion: l'enjeu majeur est d'écouter, de construire une relation, de reformuler, d'essayer de comprendre avant de proposer des solutions. Et là, il faut se restreindre : comme professionnel de santé, on a souvent envie d'agir alors qu'il faut écouter, essayer de comprendre et l'action viendra après. Et surtout, elle viendra en pluriprofessionnalité. Certaines demandes à mourir persisteront malgré une prise en charge adaptée. Je tiens à le dire, les meilleurs soins palliatifs ne font pas éteindre toutes les demandes.

Elles peuvent en faire disparaître un certain nombre, bien sûr. Il y a beaucoup d'actions de prévention à faire, mais un certain nombre persisteront.

Le souhait de mort pour terminer, c'est une expérience complexe, multidimensionnelle, subjective et intersubjective, comme vous l'avez vu dans ces vidéos. Et pour conclure, cela s'apprend par la recherche, cela s'apprend par l'expérience et la réflexivité personnelle et collective pluriprofessionnelle.

Une question sur les 50% de patients dans l'étude qui changent d'avis. Cela interpelle, non ?

Oui, ce qui est surtout impressionnant c'est la méthodologie pour arriver à cela. Mais oui, il y a un certain nombre de patients qui peuvent changer d'avis. Et dans un sens et dans l'autre, l'auteur insiste beaucoup là-dessus. Par exemple, sur l'étude sur les personnes âgées institutionnalisées, le désir de mort augmente quand la personne est de plus en plus isolée et qu'elle n'a plus personne de sa génération. Il y a des moments particuliers aussi où il va y avoir un souhait de mort : on annonce l'arrêt des traitements, l'annonce du cancer. Et puis avec la prise en charge qui débute, ça va aller mieux. Donc c'est quelque chose de fluctuant chez les personnes malades. Et chez les personnes bien portantes aussi !

Il y a au bout du compte une question de temps pour tout cela. Comment répondre quand on n'est pas nombreux, qu'on n'a pas beaucoup de temps ?

Vous pointez une question très importante. En tant que professionnels, effectivement, on ne peut faire que ce que l'on peut !

Sur la dimension spirituelle comme sur le relationnel, on risque de générer de la souffrance soignante voire de la désertion.

Je rajouterai juste quelque chose, c'est la nécessité d'une dimension intérieure à soi. Je crois que l'on ne peut pas faire de l'accompagnement spirituel si l'on n'est pas dans une intériorité avec nous-mêmes. Ecouter le besoin ou le désir spirituel du patient c'est aussi être en contact avec soi-même.

Je pense que la qualité de contact avec soi-même et la qualité de présence que l'on peut offrir à quelqu'un, c'est de l'ordre du soin spirituel. Je vais vous donner un exemple très personnel, j'ai fait des remplacements infirmiers quand j'étais étudiante en médecine et j'ai fait des remplacements infirmiers en gériatrie. C'était horrible, j'étais infirmière pour 50 malades, j'ai senti venir chez moi la maltraitance. Les changes à toute allure etc... Et je me suis dit « ce n'est pas possible, là, il faut faire quelque chose ». Ce qui est venu, c'est que je me suis dit, pour au moins une patiente par jour sur mes 8 heures de travail, je vais être là pour elle. J'avais choisi une patiente, je pourrais la dessiner, je suis nulle en dessin, mais je pourrais encore la dessiner tellement je la vois, une femme recroquevillée. Et je m'étais dit « bon, je vais lui parler, je vais être là, juste là ». Ce sont des petites choses comme ça que l'on peut s'octroyer, qui montrent cette dimension spirituelle dans le soin. Quand je vois certains soignants, simplement leur regard, leur sourire, leur présence à l'autre, il y a plein de petites choses qui peuvent passer. Mais néanmoins, je suis fondamentalement d'accord avec vous, il y a un problème de moyens aussi.

L'enjeu majeur est d'écouter, de construire une relation, de reformuler, d'essayer de comprendre avant de proposer des solutions. Et là, il faut se restreindre : comme professionnel de santé, on a souvent envie d'agir alors qu'il faut écouter, essayer de comprendre et l'action viendra après...



INTERVENANT

Intervenant : Pr Jean-Marc Barreau

Professeur agrégé, Institut d'études religieuses (IÉR), Faculté des arts et des sciences (FAS) Université de Montréal, Responsable du programme Spiritualité et Santé, Coordonnateur des stages en intervention spirituelle, Membre permanent du Centre d'études des religions et des spiritualités (CIRRES) et Membre permanent du Réseau Québécois de recherche en Soins PALliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Accompagner la souffrance spirituelle

Comment définir le besoin spirituel ?

Ce n'est pas si évident que cela de parler de spiritualité sous l'angle des besoins, et pourtant c'est possible voire nécessaire pour amorcer un accompagnement spirituel qui parte d'un ancrage humain assumé et donc interdisciplinaire. Le besoin renvoie non seulement à la pyramide de Maslow où on pourrait y définir la spiritualité sous l'angle de l'accomplissement de soi ce qui correspond au haut de la pyramide, mais aussi à la typologie des besoins telle que catégorisée par la chercheuse et infirmière Virginie Henderson, bien que celle-ci insiste surtout sur le religieux.

Pour moi, le besoin spirituel correspond à une quête de sens. Si les professionnels de la santé sont formés en ce sens, ils peuvent être les premiers à discerner ces besoins. Ce sera donc à partir du besoin spirituel, de la quête de sens, que l'équipe interdisciplinaire considère le spirituel. Et c'est important si nous voulons non seulement apaiser tout type de souffrance mais aussi accompagner chaque patient d'un point de vue holistique (Barreau et Cara 2020).

Pour comprendre la manière dont l'équipe interdisciplinaire est invitée à accompagner cette quête de sens, nous pourrions prendre l'exemple de cette femme que notre équipe interdisciplinaire engagée en Soins Palliatifs et de Fin de Vie (SPFV) a rencontrée. Je propose d'ailleurs que cet exemple nous suive jusqu'à la fin de cet échange.

Vignette clinique

Par suite de la récurrence d'un cancer du sein, maintenant généralisé, Lise est admise en SPFV. La médecine lui pronostique 3 mois d'espérance de vie. Un couplet que son conjoint ne supporte pas refusant dès lors de la visiter. C'est dans ce contexte délicat que je rencontre la patiente.

Je ne peux rien faire, sinon être le malheureux témoin de l'écroulement intérieur de Lise à la suite de ce qu'elle considèrera jusqu'à la fin de sa vie être une trahison. Son conjoint ne la visitera plus. En de telles circonstances, comment parler directement de vie spirituelle... Sauf exception, cela me semble impossible. C'est donc l'Infirmière de service qui trouve l'angle à partir duquel amorcer un accompagnement interdisciplinaire. Aguerrie, cette professionnelle de la santé lui fait comprendre que sa vie est plus que cette trahison relationnelle. Que cet écroulement intérieur manifeste qu'elle a « toujours » une vie intérieure. La reconstruire serait-il un but ? La réponse à un besoin spirituel (pyramide de Maslow) ? Pour une certaine paix recouvrée ? Une dignité aussi...

C'est donc cette Infirmière qui présente à la table interdisciplinaire la problématique : « Comment accompagner ce besoin spirituel ? Ce besoin d'intériorité ? Ce chemin vers une nouvelle santé intérieure de Lise ? » Objectif d'accompagnement qui sera placé dans les notes au dossier de la patiente et qui permettra au psychologue de visiter la patiente.

Pour l'heure, j'écoute et je reste en retrait. Mon intervention en tant qu'accompagnateur spirituel se fera ultérieurement, en étroite collaboration avec l'équipe interdisciplinaire.

Peut-on être plus précis ?

En effet, la réalité spirituelle du patient est bien plus riche et complexe qu'une simple quête de sens, aussi importante soit-elle. En amont, il y a la quête de sens. En aval, il y a le religieux. Au cœur, il y a la dimension proprement humaine, séculière. Le lieu de l'enracinement et de la conjugaison de tout le spirituel. On parlera alors de transcendance et d'intériorité (Barreau 2019).

On peut parler d'un triptyque besoin, aspiration intérieure et dimension religieuse (éventuellement), une physionomie spirituelle qu'il est important de considérer afin de respecter le patient dans sa propre évolution spirituelle. Triptyque que nous pourrions figurer de la sorte :

Triptyque spirituel



Il ne s'agit pas nécessairement de hiérarchiser ces trois dimensions qui dessinent la physionomie spirituelle du patient, mais il est important de montrer (aspect vertical de la figure) que le besoin est plus fondamental et que le religieux est plus ultime. Entre les deux, « l'aspiration intérieure » est l'objet d'intervention de l'accompagnateur spirituel considéré comme professionnel de la santé. C'est une matière humaine, distincte du surnaturel (religieux) et de la nature humaine (humain) qui ne demande qu'à croître. Mais la figure le manifeste bien : les trois sphères sont liées les unes aux autres. S'occuper du besoin spirituel, c'est déjà préparer à délivrer l'intériorité du carcan de la blessure. Et le religieux ne pourra rien opérer si ce travail ne s'effectue pas en amont.

Le besoin spirituel est un besoin d'intériorité. L'équipe interdisciplinaire peut donc amorcer cet accompagnement. L'accompagnateur spirituel prolongera le travail à travers le couple vertueux intériorité/transcendance.

Intervention de l'accompagnateur spirituel

Nous comprenons donc pourquoi dans le cas clinique de Lise l'accompagnateur spirituel doit attendre avant de proposer un plan d'intervention spirituelle.

Au minima, il y a là deux raisons : la première provient du fait que l'effondrement intérieur que Lise a subi exige que le socle humain et psychique de la patiente soit minimalement reconstruit, car le spirituel ne peut se construire sur des ruines.

C'est donc là le travail du médecin, de l'infirmière et bien sûr du psychologue. La deuxième raison est que cette reconstruction doit être globale, holistique.

Car l'être humain est incarné et appelé à une certaine unité vitale et spirituelle. Il grandit et il s'intériorise à partir de l'entière de la personne et pour servir cette dimension globale de sa personne. Ce sont donc ces deux raisons qui convoquent l'interdisciplinarité sans laquelle l'accompagnateur spirituel ressemblerait à un artisan ayant oublié ses outils.

Pour respecter l'excellent travail du psychologue, mais aussi parce qu'une approche psycho-spirituelle risquerait à la fois de fragiliser Lise et de rétracter l'élan spirituel potentiel, mon approche est guidée par ce que je nomme le contournement. Contourner la blessure de trahison. Il ne s'agit pas là d'un évitement (concept qui appartient à la psychologie), mais bien de me concentrer sur ce qui relève de ma compétence.

Je m'emploie donc à conduire son anamnèse spirituelle. Celle-ci se fit simplement, sans grand mots et sans grand faste, tout simplement en écoutant l'histoire spirituelle de Lise.

Le triptyque besoin spirituel, aspiration intérieure et dimension religieuse (éventuellement) reste présent à mon esprit. L'équipe interdisciplinaire s'occupe des besoins spirituels, le pasteur pourra éventuellement s'enquérir de la vie sacramentelle de Lise.

Pour ma part, j'écoute ses aspirations intérieures, ses soupirs aussi, et je discerne ce qui pourra éventuellement nourrir son rapport à la transcendance. Pour toujours plus d'intériorité. C'est ainsi que je conduis l'anamnèse spirituelle...

Et comment se manifeste ce besoin spirituel ? Est-ce qu'il a des manifestations, des symptômes on pourrait dire spécifiques ? Est-ce que c'est forcément une souffrance ? On entend aussi parler de « détresse existentielle » ?

En fait, comme pour tous les étages de cette pyramide de Maslow, le besoin est intrinsèque à la nature humaine. Il s'exprime donc positivement à travers les élans de la personne. Comme une sorte d'ouverture à quelque chose qui va contribuer à la réalisation de soi, c'est à dire à la réalisation de la personne humaine dans ce qu'elle a de plus fondamental. C'est ce que j'ai appelé le socle humain sans lequel il est difficile voire impossible d'accompagner le patient spirituellement.

D'ailleurs, la souffrance existentielle, c'est vraiment une sorte de paralysie de cette capacité au dépassement, à la quête de sens. Un non-sens à l'existence. Un non-sens à ce qui est vécu. À mon point de vue, c'est une réalité qui est assez présente en SPFV, car ils sont le lieu de la remise en cause. Du deuil. Pourquoi la maladie ? Pourquoi tel diagnostic ? Pourquoi la mort ? Pourquoi moi ? Je distingue donc la souffrance existentielle et la souffrance spirituelle qui, elle, est en lien à la transcendance.

L'accompagnement spirituel de la transcendance

L'anamnèse spirituelle de Lise a mis à jour une qualité d'âme qui fait espérer une reconstruction possible. Si la trahison que la patiente a subie de la part de son conjoint est terrible, surtout à quelques semaines de son décès, Lise est beaucoup plus que cette trahison et que cette relation. Quand je conduis et analyse une anamnèse spirituelle, je distingue donc l'ordre chronologique et l'ordre d'analyse. Cette distinction permet de ne pas confondre psychothérapie, psycho-spiritualité et accompagnement spirituel...

De fait, reprenant l'anamnèse spirituelle sous l'angle de l'ordre d'analyse je discerne chez elle bien plus qu'une blessure : un profond sens du « vrai ».

Fidèle au contournement auquel je faisais allusion plus haut, je n'aborde donc pas la trahison qui l'a anéantie. Celle-ci renvoie à la trahison de la « transcendance interpersonnelle » (Roy et Lambert 2014), et met à jour une profonde blessure : une blessure relevant de la transcendance interpersonnelle.

Je ne travaille pas la blessure. Je ne suis pas psychologue. Je contourne donc et ayant discerné chez elle cet élan pour le « vrai » je priorise la « transcendance ontologique » (Barreau 2019), celle qui regarde le rapport de Lise à la vérité. Fidèle à la maïeutique, je ne lui poserai qu'une seule question : « Lise, quelle est la raison pour laquelle vous vous sentez tellement attachée à la vérité. Celle sur votre vie, celle sur la vie des personnes qui vous entourent ou qui vous entouraient. Pourquoi ce sens du vrai ? »

Elle me répondra simplement : « Parce que la vérité me donne la paix intérieure ».

Justement, quelle est la spécificité de la souffrance spirituelle par rapport à la souffrance existentielle ?

Je crois donc que la souffrance existentielle relève d'une brisure ou d'un manque de « quête de sens » alors que la souffrance spirituelle elle, est une « brisure » de transcendance et d'intériorité : brisure de transcendance interpersonnelle ; brisure de transcendance esthétique (quand le beau n'est plus) ; brisure de transcendance ontologique (quand le vrai n'est plus) ; brisure de transcendance axiologique (effacement de telle ou telle valeur), etc. Je pense qu'il est important de distinguer ces 2 types de souffrance, car elles n'ont pas la même racine. On ne les accompagne donc pas de la même manière.

Deux types de souffrance à accompagner

Dans la situation clinique de Lise, il y a bien ces deux types de souffrance : la souffrance existentielle, car cet effondrement intérieur aura raison ☒ au moins pour quelques temps ☒ de son dynamisme intérieur, de cette quête de sens. Elle est paralysée. L'infirmière l'a compris. Le psychologue y verra. La souffrance spirituelle n'a pas la même racine. Elle est plus liée à la finalité. Ici, elle est cette brisure de transcendance relationnelle.

Dans les deux cas, la cause est la même : la trahison. Dans le cas de la souffrance existentielle, la racine est la paralysie de quête de sens. Dans le cas de la souffrance spirituelle, la racine est cette brisure de transcendance relationnelle. En tant qu'accompagnateur spirituel, je m'y concentrerai (mais par démarche de contournement) : en privilégiant un rapport à la transcendance qui est intact : la transcendance ontologique.

Ce qu'il faut comprendre, c'est que ces deux types de souffrance sont liées substantiellement. De ce fait, ne pas accompagner la souffrance existentielle c'est assurément condamner Lise à voir sa souffrance spirituelle augmenter. Et ne pas accompagner la souffrance spirituelle de Lise, c'est la voir indubitablement plonger dans une souffrance existentielle importante et éventuellement durable éteignant à jamais tout type de désir, même celui spirituel (Roy 2009). Voilà une raison de plus pour accompagner la patiente sur le plan interdisciplinaire.

La souffrance spirituelle est donc bien une sorte de brisure spirituelle, un désir qui n'est plus. De ce fait, elle peut conduire à une sorte d'épuisement spirituel ou à une sorte de dépression spirituelle, je parle alors d'acédie. Cette maladie spirituelle peut (et doit) être accompagnée. Il s'agit de proposer à nouveau une « nourriture » spirituelle spécifique. Mon expérience de clinicien me permet ici d'affirmer que l'objet spirituel vient mobiliser à nouveau le désir de transcendance (Roy 2009). L'autre (ou l'Autre) que soi nourrit la transcendance et conduit à l'intériorité. C'est là tout un domaine d'expertise qui demande, on en parlera tout à l'heure, à la fois une solide formation et beaucoup de discernement. Être capable de discerner : « c'est de cela dont souffre tel ou tel patient ! ».

Plan d'intervention au bénéfice de Lise

Pour que la profession d'accompagnateur spirituel puisse s'intégrer dans le travail interdisciplinaire, il lui faut établir un plan d'intervention spirituelle qui puisse s'arrimer au travail des autres professionnels de la santé. C'est là l'exigence de l'interdisciplinarité.

Dans le cas clinique de Lise, nous savons que l'Infirmière a discerné chez Lise cette profonde blessure. Nous savons aussi que le psychologue s'est engagé à retravailler l'identité intérieure de Lise.

La travailleuse sociale prendra contact avec la famille afin de voir à de possibles visites. Le médecin est là, il vise à calmer l'anxiété de Lise. Parce que le médecin me demande ce que je compte proposer à Lise, j'expose à la table interdisciplinaire mon plan d'intervention. L'anamnèse spirituelle ayant mise à jour l'amour que Lise porte au « vrai », je compte lui faire :

- La lecture spirituelle d'un ouvrage : Il ne suffit pas d'une chair pour naître. Il y faut aussi cette parole. Elle vient de loin. Elle vient du bleu lointain des cieux, elle s'enfonce dans le vivant, elle ruisselle sous les chairs du vivant comme une eau souterraine d'amour pur.
Ce n'est pas nécessaire de connaître la Bible pour l'entendre. Ce n'est pas nécessaire de croire en Dieu pour être vivifié par son souffle (Christian Bobin, *Le Très-Bas*, 1992, folio, p. 17).
- Un chemin de méditation : ayant validé avec elle ce désir de recouvrer une vie intérieure paisible, je lui propose des courtes séances de méditations. Avec ou sans musique, il s'agit-là de l'accompagner vers ce for interne. Les lectures spirituelles nourrissent ce retour vers l'intérieur et ces exercices de méditations l'installent dans son intérieur.
- Rituel de guérison intérieure : à la fin de chaque rencontre, nous terminons par un simple rituel.

La lumière étant tamisée, nous allumons une bougie et gardons le silence durant quelques minutes au plus. Si Lise le souhaite, je suis là pour écouter ce qu'elle désire me confier.

- Discernement : Parce que Lise me le demande, je l'aide à discerner dans son for interne ce qui relève des obstacles à sa vie spirituelle (on parlera de repères obstacles) et ce qui relève de son souffle intérieur (on parlera de repères appuis).
- Travail intérieur : Il s'agit-là de retenir les éléments spirituels qui participent à la reconstruction intérieure de la patiente. En lien avec la transcendance ontologique (le vrai), elles étaient : vérité sur ces relations ; vérité sur elle et sur son vécu spirituel ; vérité sur ses questionnements par rapport à la mort, à l'au-delà, à Dieu, etc. Un véritable travail intérieur.

Pourquoi la fin de vie, (quand on sait que l'on approche de la mort), exacerbe ces questions, ces besoins ?

C'est une magnifique question. Il s'agit du rapport de tout être humain à sa propre finitude. La psychanalyse va parler du travail du trépas (De M'Uzan 1977). Au moment où le patient prend vraiment conscience de la lourdeur du diagnostic, c'est-à-dire conscience que ses jours sont comptés, il amorce un travail intérieur, c'est cela le travail du trépas. En amont de l'agonie, le patient investit ses forces vitales dans ses relations ce qui ouvre à un autre type de travail : le travail du deuil. Et éventuellement le travail spirituel.

Faut-il encore qu'il soit accompagné : travail du trépas, travail de deuil, travail spirituel. Il faut accompagner ces différents types de labours relationnels : relation à soi, relation à ses proches et éventuellement, si la personne est croyante, relation à Dieu. Ces différents types de travail s'accompagnent à partir d'une dynamique interdisciplinaire. Et quand il s'agit de la spiritualité, ce travail (spirituel) est accompagné par un accompagnateur spirituel spécifique.

Avec Lise, l'anamnèse spirituelle a mis en lumière l'affinité de la patiente avec la transcendance ontologique. Tel que montré, c'est à partir de cette structure que je discerne en elle repères obstacles/repères appuis. Le travail intérieur (spirituel) sera accompagné en proposant à Lise ce qui nourrit les repères appuis. Nous avons déjà nommé : vérité sur ces relations ; vérité sur elle et sur son vécu spirituel ; vérité sur ses questionnements par rapport à la mort, à l'au-delà, à Dieu, etc. Un véritable travail spirituel.

Alors justement, en pratique, en quoi consiste l'accompagnement spirituel ? Est-ce qu'on pourrait finalement mesurer un accompagnement spirituel ? Et à quoi mesurer qu'il a été bien réalisé par exemple ?

C'est une question... qui renvoie au continuum de l'accompagnement spirituel que j'appelle la pérégrination. Il s'agit-là de marcher avec et à côté du patient. L'accompagnement spirituel des personnes devenues vulnérables ne supporte pas l'autoritarisme. Il faut marcher à côté. De ce fait, il est difficile de penser qu'un accompagnement spirituel se résume à une intervention de quelques secondes ou de quelques minutes. La croissance spirituelle se réalise dans le temps. Il faut du temps. Il faut de l'espace. Il faut de la présence aussi. Il faut pérégriner avec le patient. C'est un travail qui demande une temporalité, un espacement, un kairós aussi. Les professionnels de la santé, s'ils étaient formés en la matière, pourraient accompagner et donc apaiser nombre de souffrances existentielles. Redonner sens, nourrir la quête de sens. Mais c'est là tout un art qu'il faut apprendre humblement...

Avec Lise, l'accompagnement a duré deux mois. Jusqu'à son décès. Et j'étais là, seul, quand elle est décédée.

Je crois qu'il y a une posture qui est propre à l'accompagnateur spirituel. Une posture qui induit un rapport à l'autorité qui n'est plus vertical. Accompagner, c'est marcher avec, c'est pérégriner.

Avec Lise, je me suis assis plus bas qu'elle et ce faisant j'avais à l'esprit un article que j'ai eu l'occasion d'écrire au sujet de la posture kénotique (Barreau 2023). Accompagner spirituellement, c'est se faire serviteur d'un souffle qui nous dépasse. Autant du côté de l'accompagnateur que du côté du patient. Lise avait compris cela...

Et pour accompagner la souffrance spirituelle ?

Je distingue souffrance existentielle et souffrance spirituelle à partir de l'objet que le patient mobilise. La quête de sens, c'est la problématique de la souffrance existentielle. La transcendance, l'intériorité, c'est la question de la souffrance spirituelle. C'est le rôle de l'accompagnement spirituel que de répondre à la souffrance spirituelle en proposant un chemin d'altérité, d'intériorité, de transcendance. Je pense pouvoir dire qu'il y a beaucoup de ces souffrances qui, dans nos sociétés, ne sont pas accompagnées, ne sont pas apaisées, par manque de connaissance et donc par manque de distinction.

Comment savoir si l'accompagnement spirituel est de qualité ?

Je pense que c'est à partir du critère de l'apaisement. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a plus de souffrance. Mais cela veut dire que le patient peut « enfin » souffler un peu, intérioriser ce qu'il vit. L'être humain est fait pour cette intériorité grâce à laquelle il retrouve une certaine paix (spirituelle), mais aussi une certaine unité intérieure. C'est magnifique de constater que l'intériorité appartient à la vie humaine et qu'elle s'accompagne d'unité et de paix. Une paix intérieure. Je pense que c'est là le critère par excellence. Nous comprenons donc que l'accompagnement spirituel est central pour arracher les patients à ces différents types de souffrance et lui permettre de retrouver la paix intérieure. En ce sens, l'accompagnement spirituel ne supporte pas l'amateurisme. Il exige un professionnalisme au risque sinon d'abuser. Car l'abus spirituel est fréquent...

Rappelez-vous. Fidèle à la maïeutique, je ne posais qu'une seule question à Lise : « Lise, quelle est la raison pour laquelle vous vous sentez tellement attachée à la vérité. Celle sur votre vie, celle sur la vie des personnes qui vous entourent ou qui vous entouraient. Pourquoi ce sens du vrai ? » Elle me répondra simplement : « Parce que la vérité me donne la paix intérieure ».

À quelques heures de son décès, Lise m'a regardé et m'a dit à nouveau, les larmes dans les yeux :
« Je suis en paix ; je suis prête ! »

Qu'est-ce-que l'abus dans le domaine spirituel ?

Il s'agit d'une réalité qui est trop peu documentée. Nombre d'intervenants n'étant pas formés à l'accompagnement, cherchent à convertir, à imposer un chemin spirituel.

C'est cela l'abus spirituel. De ce fait, je pense qu'on ne forme jamais suffisamment à l'accompagnement spirituel, nous ne sommes jamais suffisamment vigilants pour éviter ce genre d'abus qui paralyse la croissance spirituelle et le travail intérieur du patient. C'est quelque chose, me semble-t-il, qui est très important.

Alors justement, qui est vraiment légitime pour apporter un accompagnement spirituel ? Est-ce que finalement tous les soignants sont habilités à faire, en partie, cet accompagnement ? Est-ce qu'il faut être un petit peu plus formé et expert ? Ou autrement dit, est-ce qu'il y a des prérequis peut-être ? En quoi pourrait donc consister une sorte de socle minimum de formation que tous les soignants pourraient avoir dans le domaine ?

Je pense qu'il y a vraiment la nécessité d'une formation de qualité. Pour répondre aux besoins spirituels, il faut former l'équipe interdisciplinaire. Par équipe interdisciplinaire, je pense aux infirmiers et infirmières, je pense aux médecins, je pense aux travailleurs sociaux. Je pense aussi aux psychologues. Ils peuvent tous, s'ils sont formés, accompagner le besoin spirituel.

Formés à quel sujet ?

Former sur les différentes expressions de la quête de sens. Former sur la manière dont elles répondent aux différentes formes de souffrance existentielle. Former sur la manière dont le « besoin spirituel » doit être intégré dans la prise en charge holistique du patient. C'est pour cela qu'il faut former à l'interdisciplinarité, discipline qu'il est important de distinguer de la multidisciplinarité. D'une certaine manière, on pourrait dire que c'est une formation qui regarde le « diagnostic spirituel » : où en est la personne dans son rapport à la spiritualité ? Celle-ci relève-t-elle de la pyramide de Maslow (Besoin spirituel) ? D'une visée plus holistique (Intériorité et transcendance) ? D'une visée religieuse ? Ces 3 niveaux de spiritualité sont distincts et appellent une anthropologie distincte. C'est cela ce que j'enseigne à l'Université de Montréal (Québec).

Et pour la réalité spirituelle, le 2^{ème} degré ?

Pour répondre à la vie intérieure et à la réalité délicate qu'est la transcendance, il faut former des accompagnateurs spirituels laïques. Ainsi, pour devenir accompagnateur spirituel (au Québec on parle d'Intervenant en Soins Spirituels ; en Suisse d'accompagnant spirituel), il faut vraiment se former sur le plan anthropologique (car c'est bien de la personne humaine vulnérable dont il est question). Et pour chaque accompagnement, il faut avoir à l'esprit le triptyque dont j'ai parlé plus haut : besoins ; aspirations ; dimension religieuse (éventuellement). Comment justifier humainement le rapport à la transcendance ? Comment justifier humainement le rapport à l'intériorité ? Répondre à ces questions, c'est éviter le piège du fidéisme. C'est aussi se donner les moyens de prendre en compte toute la complexité du spirituel.

Quand je parle de fidéisme, je fais référence au fait que l'accompagnement spirituel se résumerait à la dimension religieuse du patient. En ce sens, il serait amputé de la considération holistique du patient. Nous l'avons dit : le spirituel n'est pas « que » religieux. Quant à la complexité du spirituel, je devrais plutôt dire la richesse « des » différentes dimensions spirituelles du patient.

Pourrais-tu donner des exemples « cliniques » de ces souffrances spirituelles que tu accompagnes ?

En soins palliatifs, il est fréquent de rencontrer des patients qui souffrent d'amnésie spirituelle, une sorte d'oubli ou de paralysie spirituelle. On peut aussi rencontrer des patients qui souffrent d'acédie spirituelle, ce que je traduis par un manque de soins intérieurs, le for interne. Il faut donc une formation de qualité pour discerner et pour accompagner. L'accompagnement spirituel est avant tout un travail de discernement. Quels sont les éléments qui freinent la croissance intérieure ? Quels sont les supports ou objets spirituels qui relancent ou éveillent le spirituel ? Quelle est la spécificité de ce que nous appelons tout à l'heure le travail spirituel ? Pourquoi est-il différent, par exemple, du travail du deuil ? Du trépas...

Quel est le profil de l'intervenant en soins spirituels ?

Au Québec comme en Suisse d'ailleurs, l'accompagnateur spirituel est un professionnel de la santé. Il n'intervient pas comme religieux, il intervient vraiment sur le plan humain fort de paradigmes anthropologiques comme notamment le triptyque dont je vous ai parlé. Quel est l'enjeu ? Il est celui de viser la prise en charge holistique du patient pour libérer tout son potentiel spirituel à partir de son enracinement humain.

Il s'agit donc bien là d'un travail de discernement qui exige de bien ajuster les concepts et les paradigmes. Et puis, il faut que l'accompagnant ait lui aussi un minimum de vie spirituelle. Comment reconnaître le spirituel chez l'autre sans en avoir déjà eu une certaine expérience ? Comment éviter les abus spirituels ? Les transferts et les contre-transferts ? Comment s'effacer au bon moment ? Je dis toujours à mes étudiants qu'on n'est jamais suffisamment formé pour accompagner le spirituel, parce que l'objet dont on parle ici est un objet délicat, du cristal.

Justement pour sécuriser finalement l'accompagnement spirituel, cette notion d'être en équipe peut-être aussi un facteur sécurisant par rapport au risque de dérive.

Tu as déjà pas mal parlé des projections personnelles, d'emprise éventuelle, mais comment pourrait-on vraiment sécuriser pour que cela puisse se développer à plus grand échelle ?

Je pense qu'il y a au moins 2 protections possibles.

La première protection, c'est vraiment l'équipe professionnelle de soignants. La table interdisciplinaire est le lieu où le patient est placé au centre des préoccupations de chacun. Réfléchir en équipe pour poser un diagnostic commun. Tout en respectant la compétence de chacun. C'est là toute la vertu de l'interdisciplinarité.

Et puis, l'autre protection, c'est le fait d'être soi-même accompagné. Un accompagnant spirituel qui n'est pas accompagné est un accompagnant qui risque de s'épuiser et de fauter. L'usure de compassion est souvent causée par ce manque de prudence. Il faut vraiment avoir une vie intérieure, il faut vraiment être accompagné. Cela ne veut pas dire forcément être religieux, mais au moins avoir un certain rapport à l'intériorité. Je pense que c'est ça la véritable arme pour éviter tout type d'abus. La vie intérieure et la formation académique aux différents rouages qui définissent l'interdisciplinarité.

Comment, de façon peut-être plus pratique, mettre en place un accompagnement spirituel dans les équipes spécialisées en soins palliatifs, une culture d'accompagnement spirituel ? Est-ce qu'il faut des temps particuliers pour cela, selon toi ?

Je n'envisage pas des soins palliatifs qui visent la prise en charge holistique du patient sans la présence d'un professionnel en soins spirituels. J'ai eu la chance d'être sollicité pour mettre en place ce type de service dans différents milieux palliatifs au Canada. Je dirais que pour faire un tel travail il faut :

De la patience. De la formation.

La patience est nécessaire car la culture spirituelle adaptée aux soins palliatifs ne peut pas être imposée de l'extérieur. Il s'agit d'une culture qui s'installe dans le temps et au rythme de toute l'équipe. Ensuite, il faut que la formation soit à la fois académique (précise sur le plan conceptuel) et pratique, car il s'agit d'une sagesse pratique. Quand j'ai pu aider les milieux palliatifs qui m'ont sollicité, je le faisais en offrant des capsules de formation (soit en présentiel soit en distanciel avec des vidéos). Je rencontrais les professionnels de la santé, les médecins, les internes, les psychologues, etc.

Et je leur montrais concrètement là où la prise en compte du spirituel participe à établir un diagnostic global du patient.

Mais ultimement l'idéal est de créer un diplôme universitaire qui s'adresse à tous les professionnels de santé travaillant en milieux palliatifs.

Je suis de ceux qui pensent qu'il n'y aura pas d'accompagnement spirituel dans les milieux de soins palliatifs, en France ou ailleurs, si l'équipe interdisciplinaire n'est pas engagée elle-même dans cette prise en compte, à travers notamment ce qu'on a appelé le « besoin spirituel » depuis le début de notre dialogue. Parce que c'est à partir de ce socle là que l'accompagnant spirituel pourra se distinguer en allant plus loin. C'est un travail difficile qui, in fine, s'avère nécessaire pour le développement d'une culture palliative digne de ses origines.

On peut penser qu'on fait de l'accompagnement spirituel alors qu'on est dans un autre registre ?

Je crois qu'il y a 3 caricatures possibles du spirituel appliquées aux soins palliatifs. La pathologisation du spirituel ; la psychologisation du spirituel ; l'évincement du spirituel dans son caractère humain.

La pathologisation du spirituel consisterait à appliquer à la souffrance spirituelle la notion de détresse alors que la détresse relève d'un diagnostic médical. La détresse n'est pas spirituelle, mais elle doit être considérée comme d'ailleurs la souffrance existentielle afin de faire en sorte que le spirituel puisse s'exprimer. Un patient qui souffre trop est un patient qui ne peut pas vivre sa spiritualité. La souffrance, la détresse sont des maux qui exigent l'intervention de la médecine. On comprend alors que le spirituel relève d'un autre paradigme, celui de la transcendance.

La psychologisation du spirituel consisterait à réduire le spirituel aux besoins spirituels. S'ils sont nécessairement à prendre en compte, ils ne disent pas tout de la sphère spirituelle. La transcendance et l'intériorité inscrivent le patient dans une dynamique de croissance qui dépasse le besoin. Levinas aurait dit « l'altérité ».

Est-ce que le plus courant des 3 n'est pas purement et simplement l'oubli du spirituel ?

Plus précisément, c'est le fait d'avoir oublié le fait que l'humain est fondamentalement spirituel et que le spirituel a un fondement humain qui ne demande qu'à se déployer.

La thèse du philosophe Pierre Hadot consiste à montrer à partir de la philosophie grecque que tout humain est spirituel.

Je partage cette vision. Et puisque les soins palliatifs visent la prise en charge globale, ils doivent prendre en compte le spirituel. Le prendre en compte chez tout patient qui le souhaite. Car tout patient a un potentiel spirituel : besoin spirituel, transcendance, intériorité. Et éventuellement religieux.

Je pense que l'oubli du spirituel ou la réduction du spirituel à uniquement la dimension religieuse empêche la mise en place d'un accompagnement holistique ce qui est pourtant le cœur-même de la philosophie des soins palliatifs.

***Est-ce que tu peux nous parler des intervenants en soins spirituels au Québec, au Canada ?
Comment ce métier nouveau a émergé ?***

Je suis responsable du programme spiritualité santé qui forme en effet les Intervenantes et les Intervenants en soins spirituels au Québec. Mais il y a la même profession en Suisse. À Lausanne, ils parlent d'accompagnants spirituels. C'est en 2011 que le ministère de la santé au Québec a créé cette profession. C'est donc assez récent. Ils agissent comme professionnels de la santé ce qui apporte à l'équipe interdisciplinaire une profession supplémentaire, un spécialiste en spiritualité. Au Québec, les Intervenantes et les Intervenants en soins spirituels œuvrent dans les milieux hospitaliers, dans les milieux carcéraux, et bien sûr en soins palliatifs. C'est là une magnifique profession.

Alors, qui suit cette formation ?

Actuellement, ce sont des jeunes femmes, des jeunes hommes, certains d'entre eux ont déjà un parcours en philosophie, en anthropologie, en sociologie. Mais ce sont aussi des personnes qui, à la retraite, souhaitent s'investir dans l'accompagnement spirituel, dans le développement des soins palliatifs. C'est assez impressionnant de voir des jeunes de 22, 23, 24 ans, s'inscrire au programme Spiritualité et santé à l'Université de Montréal. La plupart suivent le Diplôme d'Étude Supérieur Spécialisé (DESS) voire à la Maîtrise. La particularité du DESS est qu'il offre un nombre important de crédits en stage. Ces stages sont essentiels pour que l'étudiant y apprenne la profession. La profession est en pleine expansion. On conduit actuellement une réforme du programme afin que le lien théorie/pratique soit plus fluide et que la théorisation soit plus spécifique encore. C'est pour cela que je ne peux pas être avec vous à Paris, cette réforme est importante.

Est-ce qu'on pourrait dire que le l'intervenant en soins spirituels, c'est un peu le spécialiste en matière spirituelle ?

Je dirais que les généralistes pour ce qui regarde les soins spirituels, ce sont les membres de l'équipe interdisciplinaire. L'accompagnant spirituel doit devenir un spécialiste en la matière, capable de discerner, d'accompagner et si tel est le désir du patient pour lui permettre d'avoir accès aux différents services religieux. Il y a donc bien un lien entre l'accompagnant spirituel et le pasteur. Dans le descriptif de la profession d'Intervenante et d'Intervenant en Soins Spirituels au Québec, il lui incombe de solliciter le pasteur quand le patient le demande. Mais les fonctions sont distinctes et seul l'Intervenante et l'Intervenant en Soins Spirituels est professionnel de la santé.

L'aumônier ne pourra jamais remplacer l'accompagnant spirituel comme professionnel de la santé. Et le professionnel de la santé ne pourra jamais remplacer le religieux quand le patient demande ce dépassement vers le religieux.

Le Canada c'est le Canada, la France c'est la France. On ne peut pas forcément transposer. Mais est-ce que l'on pourrait quand même dégager de l'expérience canadienne selon toi, des inspirations pour nous actuellement ?

Alors oui, totalement. Car les auteurs que nous utilisons pour la formation de nos étudiants sont internationaux. Je citais Corine Pelluchon ; je pourrais aussi citer Agata Zielinski. L'enjeu est moins celui culturel que celui anthropologique. Nous l'aurons compris, pour justifier une telle profession, il faut mesurer les enjeux anthropologiques qui marquent l'histoire des Soins palliatifs. Celui de la prise en charge du patient de manière holistique et celui de l'engagement à soulager tout type de souffrance.

Les modèles d'intervention spirituelle que nous développons au Canada, et qu'on retrouve en Suisse, ne sont pas « québécois ». Bien sûr, il y a des cultures différentes. Mais d'une certaine manière, chaque patient à sa culture. Il faut donc à chaque fois s'adapter à la culture, à l'histoire, au vécu du patient. Et vous savez : aujourd'hui 60% des patients que nous accompagnons ne sont pas d'origine québécoise. Je ne vois pas ce qui pourrait empêcher la France de mettre en place une telle formation.

Je serais d'ailleurs heureux d'y collaborer. Il faut bien comprendre que la profession d'Intervenante et d'Intervenant en Soins Spirituels est un hommage à la fois à l'équipe interdisciplinaire (médecins, Infirmiers, psychologue, etc.) et au pasteur. Je dis cela car la profession d'Intervenante et d'Intervenant en Soins Spirituels est un trait d'union entre ces deux sphères d'intervention.

On ne devrait pas prendre cette profession comme une menace. Elle participe simplement à l'engagement des Soins palliatifs à considérer la totalité des enjeux qui se jouent pour chaque patient admis en Soins palliatifs. On est sur une crête, car la considération du spirituel sur le plan humain n'est pas chose facile, mais elle est indispensable. L'épistémologie de la transcendance et de l'intériorisé n'appartient pas qu'au monde religieux. Elle a un fondement universel de la même manière que les Soins palliatifs ont une vocation universelle. Si nous nous concentrons uniquement sur les enjeux que vivent les patients, beaucoup de tensions politiques s'estomperaient. C'est pour eux que nous sommes là. Et il n'est pas trop d'une équipe interdisciplinaire pour embrasser tous les enjeux existentiels qui se vivent en fin de vie. Ce n'est pas normal qu'un patient ne puisse pas être soulagé dans une souffrance spirituelle à quelques jours ou à quelques mois de son décès. Et c'est aussi tout le génie des soins palliatifs depuis Cicely Saunders, que de viser le soulagement de ce qu'elle appelait le total pain, c'est à dire la douleur totale. C'est là l'art des soins palliatifs.

Références bibliographiques utilisées

Barreau, Jean-Marc. 2017. *Soins palliatifs: accompagner pour vivre*. Médiaspaul.

Barreau, Jean-Marc. 2019. « Éthique de la considération : transdescendance et transascendance ». *Laval théologique et philosophique* 75 (3): 455-75. <https://doi.org/10.7202/1073190ar>.

Barreau, Jean-Marc. 2023. « Kénose et accompagnement spirituel des personnes endeuillées ». *Revue Théologique de Louvain*, no 1: 71-95. <https://doi.org/10.2143/RTL.54.1.3291636>.

Barreau, Jean-Marc, et Chantal Cara. 2020. « L'accompagnement spirituel en soins palliatifs, en contexte de Covid-19 : analyse de la signification d'une expérience vécue ». *Théologiques* 28 (1): 43-74. <https://doi.org/10.7202/1074675ar>.

Cara, Chantal, Jérôme Gauvin-Lepage, Hélène Lefebvre, et al. 2016. « Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique ». *Recherche en soins infirmiers* 125 (2): 20-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>.

Roy, Louis. 2009. *Libérer le désir*. Médiaspaul.

Roy, Louis, et Pierrot Lambert. 2014. *L'expérience de transcendance: phénoménologie et analyse critique*.



INTERVENANTE

Blandine Humbert

Docteure en Philosophie, Directrice de l'École de Santé de l'ICP,

Auteure de « Vivre la mort, nous pouvons réapprendre à mourir », 2023, Artège, et de « Les soins palliatifs, Un appel à repenser le geste du soin », 2025, L'Harmattan

Les soignants face à la souffrance

Que vous inspire la réflexion sur la dimension spirituelle de l'accompagnement en soins palliatifs ?

La première réflexion que cela m'inspire, c'est que l'on touche à l'incommensurable. Travailler la question du désir spirituel nous oblige à considérer que tout homme est inscrit dans une logique qui lui fait travailler le fini, avec des désirs infinis. Toute son existence va tendre à se heurter, à se confronter ou à s'épanouir dans cette tension. Vous le savez particulièrement, parce que vous êtes confronté à la question de la souffrance de façon majeure, la souffrance qui n'est pas forcément liée à la question de la douleur. Souvent intriquée, c'est la souffrance globale, et au cœur des soins palliatifs elle est présente. Cela nous amène à repenser le fait que l'homme est un être composé. Et je voudrais passer par le mythe parce que c'est intéressant lorsque l'on parle de détresse existentielle ou de souffrance spirituelle de repenser un mythe. Pourquoi ne pas revenir au Phèdre avec Platon ? Et on se retrouve avec Socrate qui nous parle de l'âme. En nous parlant de l'âme, il se met à nous présenter ce qu'on appelle le mythe du char ailé : un char donc, avec un aurige, un cheval blanc et un cheval noir. Le cheval blanc est celui qui est parfait, qui correspond au thumos, au courage. Et puis un cheval noir fou, passionné, qui part dans tous les sens, qui correspond à l'epithumia, les passions. L'aurige, qui lui est le nôs, la raison. Et puis des petites ailes.

Les dieux ont deux chevaux parfaits, ils sont immortels. L'homme a deux chevaux : un cheval qui porte le thumos, un cheval qui porte l'epithumia, d'où un conflit. Un conflit que l'aurige, le nôs, doit tenir pour essayer d'orienter.

Et ça, ça fait appel à la souffrance.

On a beaucoup entendu parler de besoin spirituel. Vous préférez, vous, le terme de « désir » spirituel. Pourquoi la nuance ? En quoi est-ce important ?

Parce que dans la question du besoin, il y a une question de mesure. Et je crois que, face à la souffrance ou face à la béatitude, on est dans l'immesurable. On est face à ce qui ne peut pas se mesurer, ce qui va résister. Alors, on va avoir besoin de la mesure, pour pouvoir l'accompagner cliniquement, mais il faudra résister à la mesure parce qu'on touche au mystère de l'être, au mystère de l'âme, au mystère de la personne dans son intégrité, dans sa chair. Pas âme d'un côté et corps de l'autre, mais dans son unité profonde. Comme cela a été dit, il y a une aspiration. Mais c'est incommensurable. Et cet incommensurable est le propre de l'homme.

Sur la tâche d'accompagnement des besoins spirituels par les soignants, comment voyez-vous le rôle des professionnels de santé ?

Je dirais que, pour les soignants, cet accompagnement nécessite d'abord de développer une « culture de l'impuissance ». Cette culture de l'impuissance signifie d'être en capacité de s'arrêter pour écouter véritablement ce que dit la personne, ne pas projeter ses propres croyances culturelles ou ses propres réponses. Jean-Marc Barreau l'a souligné : c'est par exemple le pardon.

pour les soignants, cet accompagnement nécessite d'abord de développer une « culture de l'impuissance ».

« Peut-être que vous iriez mieux s'il y avait un pardon qui était donné », alors que le patient n'est pas prêt. Et au fond, il s'agit de laisser l'autre libre de nos propres interprétations pour qu'il puisse découvrir son propre chemin. Une clinique de l'impuissance, cela veut dire que je ne suis pas coupable de sa souffrance, je ne suis pas coupable de sa mort, en revanche je suis responsable pour cheminer avec lui.

C'est un peu l'inversion, je ne sais pas si vous vous souvenez d'un cycliste qui disait qu'il était coupable mais pas responsable. Vous c'est l'inverse, vous êtes responsable mais pas coupable et donc il faut trouver un chemin pour pouvoir accompagner dans une clinique de l'impuissance qui est le propre de l'homme au départ. En effet, il y a d'abord l'impuissance et ensuite, il y a la puissance, c'est-à-dire la possibilité d'agir, les possibles qui se développent. Nous avons parlé à plusieurs reprises de quête de sens. Dans la notion de quête de sens, qu'est-ce qui est important ? Est-ce le résultat final ou est-ce la quête en elle-même, et d'accompagner cette quête ?

Une clinique de l'impuissance, cela veut dire que je ne suis pas coupable de sa souffrance, je ne suis pas coupable de sa mort, en revanche je suis responsable pour cheminer avec lui.

Et finalement, on espère presque qu'elle ne s'arrête jamais, cette quête. La quête de sens signifie la quête de la totalité. Une fois que j'ai dit ça, est-ce qu'on peut parvenir aujourd'hui à la totalité ? Vous avez des distinctions à faire. Je reviens à Aristote, vous avez la distinction entre le plaisir, le bonheur et la béatitude.

La béatitude c'est l'état de bonheur dans sa perfection, de façon infinie. Ce n'est pas notre état. En revanche, on peut parvenir au bonheur et on peut même parvenir au bonheur en étant douloureux. Il va donc falloir tenir les variations et les ambivalences, en se tenant au plus proche du patient. La quête de sens est importante parce que c'est le propre de l'homme. Nous recherchons, cela c'est la raison, c'est le travail du philosophe, et nous recherchons la totalité. Mais à un moment donné, le philosophe est obligé de reconnaître que sa raison est une limite et que sa soif d'absolu l'emmène soit à des croyances, soit à des idéologies qui ne sont pas contre la raison, mais qui sont un débordement de l'usage de la raison. Il faut que l'on critique l'usage de la raison.

Tout homme a un besoin de sens et potentiellement c'est un lieu d'unité pour lui, mais cette unité se fait dans une certaine temporalité. Ce qui explique que c'est une unité qui se poursuit et se reprend, se défait et se refait. Elle n'est donc jamais parfaite, jusqu'au lit de la mort où se pose la question de l'agonie, du « combat », qui va signifier une re-visitation du rapport à soi, du rapport aux autres et du rapport à la transcendance, à la perfection, à Dieu, etc on peut le nommer de plein de façons. Après, se pose la question de la spiritualité – qui est ma propre spiritualité – et la question de la religion.

Et j'aurais tendance à dire, je le soumetts à votre critique et à votre réflexion, que la religion fait place à la question du collectif. Elle fait place à la question de la possibilité d'autres avec moi alors que la spiritualité est toujours moi avec moi.

J'aurais tendance à considérer qu'il faut pouvoir parvenir dans le religieux qui est le religieux, qui est vraiment la question de la relation. Se pose la question au fond à la fois de la société,

Avec un petit pas de côté, je ne suis pas sûre que l'on parvienne au bonheur en étant seul, je suis convaincue qu'il y a un besoin d'altérité.


typiquement par la laïcité, qui est au fond une neutralité pour « rendre possible », et la question de la spiritualité qui peut être investiguée comme finalement une potentielle recherche du bien-être. Avec un petit pas de côté, je ne suis pas sûre que l'on parvienne au bonheur en étant seul, je suis convaincue qu'il y a un besoin d'altérité. Et donc, si je recherche le bonheur, si je pense la spiritualité comme le bien-être, il y a quelque chose qui va me faire défaut. Je vais avoir besoin de ce qui va pouvoir me faire communauté avec l'autre.

On se retrouve bien devant cette question aujourd'hui : est-ce que le monde du soin, et est-ce que les soins palliatifs vont être en capacité de ne pas se laisser écraser ni par les procédures ni par les techniques ?

Peut-on faire de l'accompagnement spirituel sans s'en rendre compte ?

Il y en a un peu pour tous les goûts je dirais... Donc il faut aussi que l'on puisse vous aider en tant que professionnels de santé, à trouver ce qui vous correspond avec le temps que vous avez.

Cette idée de faire de l'accompagnement spirituel sans trop s'en rendre compte, entre deux portes, mais pas en mode dégradé non plus, j'aime beaucoup ! Je vais vous parler de Kant. Kant nous dit que le respect, c'est voir quelqu'un qui pourrait être dans tous ses états (corps défiguré, corps abîmé, décharné comme vous pouvez les croiser), et prendre le temps de s'incliner intérieurement devant lui. Cela, je crois que c'est accessible à tout le monde et que c'est cela qui fait la valeur du geste du soin que vous initiez. Peut-être que, en l'occurrence, plein de fois, vous manquez de temps, plein de fois, vous manquez de moyens, mais pour cette inclination intérieure, vous pouvez en cultiver l'habitude.




Kant nous dit que le respect, c'est voir quelqu'un qui pourrait être dans tous ses états (corps défiguré, corps abîmé, décharné comme vous pouvez les croiser), et prendre le temps de s'incliner intérieurement devant lui. Cela, je crois que c'est accessible à tout le monde et que c'est cela qui fait la valeur du geste du soin que vous initiez.

Je crois que c'est justement parce qu'il y a tout cette contrainte dans l'exercice du soin que l'on parle aujourd'hui de détresse existentielle ou de souffrance spirituelle. Plus on se sent écrasé par la technique, plus on se sent écrasé par des procédures, et plus de l'autre côté on a la nécessité de venir réaffirmer ou revaloriser quelque chose qui résiste à la façon de coincer le soin juste dans un aspect technique ou de procédure.

Et ce, quand bien même elles sont absolument nécessaires ! Je ne le dis pas pour les critiquer, je dis qu'elles ne peuvent pas résumer le monde réel. C'est ce sur quoi bute la souffrance spirituelle : on ne parvient pas à la résumer à ce pour quoi on a été formé. C'est cet espace que cela ouvre qui est important.

Dans cet espace là aussi pour le soignant, se joue la dimension de sa propre intériorité et de comment est-ce qu'il va s'y engager. Cela signifie qu'il est lui-même reconnu et fait un travail de relecture intérieure de ses propres fragilités et du fait que lui-même est fini, que lui-même possède des ressources rares. L'écoute est une ressource rare. Le soignant va devoir choisir à quel moment il s'engage. Il ne pourra pas lui non plus proposer quelque chose de total. Il va proposer quelque chose de fini mais il aura une cordée : il n'est pas tout seul.



L'écoute est une ressource rare. Le soignant va devoir choisir à quel moment il s'engage. Il ne pourra pas lui non plus proposer quelque chose de total. Il va proposer quelque chose de fini mais il aura une cordée : il n'est pas tout seul.

**COMMENT LA SOCIÉTÉ
CIVILE DOIT-ELLE PRENDRE
SA PLACE DANS LES SOINS
PALLIATIFS ?**



INTERVENANT

Pierre BOUMARD

Entrepreneur, Bénévole au sein de l'Association Être-là
Grand Paris

Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs, signe pour la société civile

Vous faites partie de l'association Être là, et vous êtes engagé comme bénévole depuis six ans. Que faites-vous concrètement ?

Je suis un « Moldu ». Je ne sais pas si vous appréciez Harry Potter, mais les moldus, ce sont les non-magiciens. Je fais partie de la société civile. Je n'ai pas la baguette magique que vous, soignants, avez. En revanche, j'ai appris à parler l'alphabet avec beaucoup de lettres très compliquées, j'ai commencé à décrypter un peu. Plus sérieusement, oui, c'est un engagement assez fort. Je suis bénévole d'accompagnement aux soins palliatifs à l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis (93).

C'est un bénévolat qui est assez simple. On toque à la porte de la chambre, on propose de passer un petit peu de temps avec les personnes, d'être là. Et la plupart du temps, les gens que l'on croise nous disent « Entrez, asseyez-vous ». Ce « asseyez-vous », c'est exactement la société civile qui s'invite dans la chambre. Quand les patients disent « asseyez-vous », ils reconnaissent que c'est la société civile, et eux-mêmes se positionnent comme faisant partie de la société civile. Ils ne nous disent pas « ben voilà, je vais ouvrir ma chemise de nuit, vous allez regarder ma poche à pipi, ma poche à caca, etc. » Non ! On est là en tant que personne à rencontrer une autre personne.

Avez-vous une feuille de route, avec des objectifs très précis, des KPIs, comme on dit en entreprise ?

Non, non, ce n'est que de l'humain. Il n'y a pas de prêt-à-porter dans le domaine. Lorsque l'on se présente, immédiatement après, on laisse généralement un silence. Et la plupart du temps, les patients eux-mêmes proposent un thème, engageant un sujet. Ils peuvent dire « Vous avez des enfants ? ».

– Ah, OK. – Donc le sujet, ce sont les enfants. Et donc on rebondit dessus, c'est un petit peu comme une danse mais l'on suit et c'est la personne que l'on voit qui mène cette danse-là. Parfois il faut juste relancer et il faut surtout avoir une écoute extrêmement active, extrêmement présente, un petit peu comme un gardien de but devant un pénalty. Là, on attend ce que la personne va dire. Et d'ailleurs, parfois, par pudeur, il nous parle justement du foot, de la politique. « Vous voyez ce qui s'est passé, ce matin, le médecin m'a dit qu'on arrêtait le traitement ... Vous avez vu ce qui s'est passé à l'Assemblée... ». Vous avez dit quoi exactement, là ? « Médecin », « arrête le traitement ». C'est ça, le message qu'il voulait passer, mais il faut pouvoir être vraiment très attentif pour pouvoir juste le capter.

Et est-ce qu'on se forme ? et comment ?

Être-là est une association très sérieuse. Mais les autres associations sont tout aussi sérieuses. Oui, nous sommes très formés, et formés à plusieurs reprises. Et puis, tout au long de l'année, nous sommes parrainés aussi par un bénévole qui a un petit peu plus d'expérience. C'est d'ailleurs le seul bénévolat qui est encadré par la loi.

C'est-à-dire que vous intervenez avec un contexte, un cadre précis ?

On ne se substitue pas au personnel de santé, on est là vraiment en complément.

En fait, on est aussi en complément d'autres bénévoles qui peuvent intervenir, des gens qui font de l'aromathérapie, de la musicothérapie. À l'inverse, on n'a pas de projet pour les gens. On ne vient pas avec une idée préconçue. On ne leur apporte rien. Et d'ailleurs, ce qu'ils nous disent, ils nous le confient, ils nous le livrent. Donc le flux est vraiment inversé. Donc on n'est pas en opposition. On est vraiment en complément.

C'est un bénévolat qui est assez simple. On toque à la porte de la chambre, on propose de passer un petit peu de temps avec les personnes, d'être là. Et la plupart du temps, les gens que l'on croise nous disent « Entrez asseyez-vous ».

il faut surtout avoir une écoute extrêmement active, extrêmement présente

On apprend aussi à se taire et à ne pas dire trop de bêtises parfois, à éviter quelques écueils ?

Oui, comme le dit la chanson, « j'apprendrai à me taire et mes larmes à retenir ». Mais on ne retient pas forcément ses larmes. On apprend surtout à ne pas dire de bêtises. Quelques exemples de « bêtises » :

☒ « Ah ben oui, je comprends » -> Non, on ne comprend pas. Nous, nous sommes en bonne santé et les personnes qu'on voit ne sont pas en bonne santé.

☒ « Moi à votre place...»

Voilà, vous aurez compris.

Vous avez conduit, je crois, une enquête de terrain, une enquête inter-associative en Ile-de-France.

Qu'est-ce qu'elle fait émerger ?

C'est une enquête interassociation menée auprès de l'ensemble des associations sur la région Île-de-France : à peu près 10 associations, 700 bénévoles en accompagnement de soins palliatifs, 25 000 personnes accompagnées en 2024.

Et les chiffres que cela faisait ressortir, c'est qu'à peu près 100% des Unités de soins palliatifs sont couvertes par des bénévoles, 50% des équipes mobiles de soins palliatifs et 25% des Lits identifiés de soins palliatifs.

sur la région Île-de-France : à peu près 10 associations, 700 bénévoles en accompagnement de soins palliatifs, 25 000 personnes accompagnées en 2024.

Concernant les EHPAD, il y a à peu près 705 EHPAD en Île-de-France, et il n'y en a que 18 qui sont couvertes par des bénévoles en soins palliatifs. Quand on sait que 20% des résidents en EHPAD meurent chaque année, il y a ce qu'on appelle des « gisements de progrès ».

La société civile pourrait-elle mieux faire, de ce point de vue-là ? Parce que vous, vous passez 4 heures par semaine comme bénévole, et vous travaillez par ailleurs, vous n'êtes pas retraité ?

On peut faire plus, collectivement. On a besoin de plus de bénévoles. Je lance un appel. On a besoin d'aller aussi dans de nouveaux établissements qui nous demandent de nouvelles interventions. Les professionnels de santé peuvent faire un petit peu de prosélytisme à l'intérieur des services. Je suis bénévole dans une équipe mobile de soins palliatifs.

Et quand on va dans les étages, dans les postes de soins, pour dire « Bonjour, on va voir Mme X ou M. Y », souvent, les soignants nous disent, « Ah ben non, c'est plus la peine d'aller la voir, elle ne vous répondra pas parce qu'elle est passée sous morphine, etc ». Et toute la pédagogie que l'on essaie d'apporter, c'est de dire, « Mais nous sommes aussi là pour ce patient ». Et à l'inverse, on a du personnel de santé qui nous dit, « Ah bon ? je ne savais pas que telle personne était en soins palliatifs, je savais pas qu'il allait mourir dans une semaine ! ». Alors là où on répond « mais non, ce n'est pas ça les soins palliatifs ! ».

D'ailleurs c'est un de vos retours de terrain, vous dites que vous allez visiter des personnes qui ne savent pas qu'ils ou elles « sont en soins palliatifs » ?

Oui, la plupart du temps, surtout lorsqu'ils nous sont indiqués par l'équipe mobile de soins palliatifs, ils ne savent pas forcément, et généralement ils ne savent pas du tout qu'ils sont en soins palliatifs. Et ce n'est pas à nous de le leur dire. Je vous en laisse le soin, à tous les sens du terme.

Il existe aussi une autre initiative aussi qui est tout à fait intéressante et qui s'appelle « Derniers secours ».

Si vous ne le connaissez pas, notez-le ! Il s'agit d'une formation gratuite, mais plutôt d'une sensibilisation, ouverte à la société civile, aux citoyens, et qui leur permet de mieux connaître ce que sont : la fin de vie, les soins palliatifs, le deuil, et qui commence à être vraiment bien suivie.

Quel peut-être le rôle des entreprises ? Pierre Boumard, vous êtes chef d'entreprise, vous pilotez votre entreprise à vous, mais est-ce qu'elle doit jouer le jeu, libérer du temps pour justement l'accompagnement vers les soins palliatifs ?

C'est une très bonne question.... Alors, je vais répondre durement : les soins palliatifs ne sont pas un sujet bankable. Lorsque l'on parle des enfants malades, ou des femmes maltraitées, ce sont des sujets sur lesquels les entreprises peuvent se pencher, parce que c'est bankable, c'est noble, etc. On parle de soins palliatifs ? Non. Alors là... On l'a essayé vingt fois avec l'association. Ils ne veulent pas en entendre parler. Cela fait trop peur.

On peut faire plus, collectivement. On a besoin de plus de bénévoles. Je lance un appel.

Parce que vous parlez à des entreprises en tant que mouvement associatif ?

Oui, nous parlons à des entreprises. Ce sera notamment au travers du mouvement « Dernier secours », justement. Là, il pourra y avoir des initiatives auxquelles les entreprises pourront se rattacher. Parce qu'après tout, il y a des entreprises qui libèrent du temps à leurs salariés pour leur permettre d'accompagner des enfants, des proches, etc. Je pense qu'on peut aller plus loin.

Je voudrais juste rajouter une chose. On a une terminologie en France qui est terrible. Parler des « retraités », c'est la retraite de Russie ! Quand on est retraité, on est retiré du jeu. On a l'impression qu'on n'existe plus. Et d'ailleurs, le langage dit « Qu'est-ce que vous faites dans la vie ? » « Et bien, je mange, je dors... ». En réalité, on demande « Qu'est-ce que vous faites dans la vie pour gagner votre vie ? ». A partir du moment où on n'a plus d'activité salariée, on est retraité, on n'est plus rien pour la société. Et maintenant, si l'on met cela à l'échelle d'une personne hospitalisée, elle est vraiment hors de la société civile, et une personne en soins palliatifs, elle est hors-jeu. C'est-à-dire qu'il n'y a plus de contact possible ou faisable avec la société civile.

Et c'est là où cela devient terrible, parce qu'à part le téléphone portable, ou la télé, il n'y a plus ce contact, cette interaction.

À l'inverse, le simple fait d'aller acheter une baguette, c'est la société civile qui est présente.

Et pourtant, les malades que vous rencontrez parlent foot, parlent PSG, OM, enfin, politique, sport ?

Oui, de tout. Il y a un monsieur que nous visitons, son truc, c'était que l'on regarde la télé avec lui. Il adorait ça. Il regardait Arte, donc j'étais privilégié. Mais son truc, c'était uniquement « Asseyez-vous », et on regardait la télé ensemble. Je passais une demi-heure à regarder la télé, puis on faisait des commentaires, et c'était rigolo. Il n'avait pas envie de parler d'autre chose, et c'est OK. C'est aussi cela, accompagner la personne. Et regarder Arte à deux, c'est mieux que seul dans son coin ? Oui, c'est sûr. Ce monsieur avait toute ma sympathie. Il était seul, mais seul à un point... Pas de femme, pas d'enfant, pas de visite, pas de famille. Lorsque les infirmières rentraient dans sa chambre, il disait, « J'ai mon ami qui est venu me voir », et il ne connaissait de moi que mon prénom, c'est tout. Il ne savait pas si j'avais de la famille, etc. Je trouvais cela à la fois très flatteur, mais très dur aussi, parce que j'étais le seul « ami » qui venait le voir et il ne connaissait rien de moi.

Et jusqu'où cela transforme vos vies à vous, justement, ces activités de bénévoles ?

C'est une question qu'il faudrait que je pose à ma femme.

Oui, cela nous change, cela nous fait vraiment relativiser énormément de choses. Soyons clair, ce n'est pas que je me fous de tout, du reste, pas du tout, au contraire !

J'y attache encore plus d'importance et d'attention. On est entraîné, hyper entraîné à cette attention, à ces micro-réactions, au simple fait que la personne en face de nous ferme juste les yeux ou un tout petit mouvement. Nous savons à peu près l'interpréter parce que nous accompagnons aussi des personnes qui ne peuvent plus parler et il faut pouvoir être vraiment très très attentif. Donc, j'espère beaucoup plus et mieux relativiser les choses de la vie courante.

j'étais le seul « ami » qui venait le voir et il ne connaissait rien de moi.

Oui, cela nous change, cela nous fait vraiment relativiser énormément de choses. Soyons clair, ce n'est pas que je me fous de tout, du reste, pas du tout, au contraire ! J'y attache encore plus d'importance et d'attention.



INTERVENANTE

Isabelle MALLON

Professeure de sociologie, Directrice du Centre Max Weber UMR 5283, Responsable pédagogique master Sciences Sociales et parcours Santé vieillissement, Université Lumière Lyon 2

Repenser les relations de voisinage en milieu urbain

«Ce que voisiner veut dire », Enquête sur les liens sociaux de proximité, Jean-Yves Authier, Joanie Cayouette-Remblière in Le lien social, PUF, 2025

J'interviens au nom d'une grosse équipe de sociologues qui ont travaillé sur les relations de voisinage, à Paris et à Lyon, dans des contextes assez différenciés allant du cœur des centres-villes avec des quartiers très bourgeois, très populaires, plus gentrifiés, comme on dit dans notre jargon, c'est-à-dire plus mixtes socialement, et puis des quartiers qui peuvent être en banlieue, voire assez loin dans la périphérie des villes. Nous nous sommes intéressés aux relations de voisinage, mais pas spécifiquement à la fin de vie.

Nous n'avons posé aucune question sur la fin de vie, ni sur les soins palliatifs, mais je vais pouvoir vous dire des choses sur les relations de voisinage. De ce point de vue-là, une des questions que l'on s'est posé dans l'enquête est la suivante : « dans quelle mesure les relations de voisinage contribuent ou pas à l'intégration sociale – et donc au fait que les gens avaient des liens ou pas ? On s'est intéressé à ce lien de voisinage qui est un lien très particulier. C'est un lien très plastique par rapport à d'autres liens, c'est un lien qui peut aller du lien très faible – où on connaît à peine ses voisins, on sait qu'il y en a, on s'aperçoit qu'il y a des bottes devant l'entrée, qu'éventuellement il y a un vélo qui est garé, donc on a comme ça toute une série de petits renseignements sur ses voisins qu'on peut prendre – jusqu'à des liens très forts. Dans notre enquête, on a vu des voisins qui sont partis en vacances ensemble de manière très régulière, donc c'est quand même un gros lien de voisinage et très fort aussi parfois dans le conflit. On a des conflits de voisinage et c'est un lien. Le conflit, c'est un lien.

Donc, on a un lien qui est à la fois très plastique, très résistant, c'est-à-dire qu'en fait, les liens de voisinage existent à peu près à tous les âges de la vie, mais en même temps très mobile, c'est-à-dire que c'est un lien qui évolue très fortement selon le cycle de vie. On a pris des gens qui étaient majeurs.

☒ En gros, jusqu'à 30 ans, on développe très peu de relations de voisinage. Parce que quand on a 18 ans, s'inscrire dans son quartier, ce n'est pas vraiment votre ambition absolue. Votre ambition, c'est de partir de chez vous, de partir de chez vos parents. Et donc le voisinage n'est pas complètement votre espace de référence.

☒ En revanche, quand on commence à avoir des enfants, le voisinage devient un espace extrêmement investi, extrêmement investi par les parents de jeunes enfants, notamment en France, parce qu'il y a quelque chose qui s'appelle la sectorisation scolaire, qui fait que vous allez scolariser vos enfants dans la proximité de votre domicile, et cela soutient le voisinage de manière très forte. Les gens s'engagent dans leur voisinage. C'est notre perspective sociologique.

On s'aperçoit que dans les relations de voisinage, plus on a de revenus, plus on a de diplômes, plus on est haut dans l'échelle des professions et de la hiérarchie sociale, plus on a de relations de voisinage et plus ces relations de voisinage s'ajoutent à d'autres relations, aux relations familiales, aux relations de travail, aux relations amicales. Donc pour le dire globalement, la sociabilité c'est une pratique culturelle comme dit un sociologue qui s'appelle François Heron qui était jusqu'à peu professeur au Collège de France. C'est-à-dire que c'est une relation qui augmente au fur et à mesure que vos revenus, vos diplômes et votre position dans la hiérarchie sociale augmentent.

Cela veut dire que pour pouvoir mobiliser des voisins, il faut être en relation avec ces voisins. Et en fait, cela est variable socialement, c'est variable selon les quartiers.

On s'aperçoit que dans les relations de voisinage, plus on a de revenus, plus on a de diplômes, plus on est haut dans l'échelle des professions et de la hiérarchie sociale, plus on a de relations de voisinage et plus ces relations de voisinage s'ajoutent à d'autres relations, aux relations familiales, aux relations de travail, aux relations amicales.

Il y a des quartiers qui sont plus propices au voisinage que d'autres. Pourquoi ?

Parce qu'il y a plus de bars, il y a plus de restos... Et les lieux de convivialité sont des lieux de soutien du voisinage. Il y a des configurations architecturales qui sont plus propices au voisinage.

Cela veut dire que pour pouvoir mobiliser des voisins, il faut être en relation avec ces voisins.

Il y a un dernier élément sur lequel je souhaiterais insister. Je vous ai dit que le lien de voisinage était variable selon les âges de la vie et que les champions du voisinage sont les gens qui ont entre 30 et 44 ans. Après cette période, les relations de voisinage vont se poursuivre, et se développer d'autant plus qu'on a plus d'ancienneté dans le voisinage.

Et il y a une inertie résidentielle qui explique me fait que lorsqu'on avance en âge, on ne déménage pas donc d'une certaine manière on garde ses voisins. Sauf qu'au bout d'un moment, ces relations de voisinage ont tendance à baisser, à se recentrer sur l'immeuble et plu à l'échelle du quartier et à s'organiser plutôt sous la logique de visite que d'échange de services.

Et ce qui me paraît vraiment important aussi à souligner, c'est le fait que ces variations sociales dont je vous ai parlées sur le revenu, le diplôme etc. vont se maintenir et se transposer dans la vieillesse après la retraite. Cela signifie que, d'une certaine manière, plus vous avez été habitué à voisiner, plus vous avez été habitué à avoir des relations, à en développer, à les entretenir, à vous ouvrir à vos voisins, plus vous allez continuer à le faire au-delà de l'âge de la retraite et durant votre vieillesse. Et durant votre vieillesse, la retraite est un moment où l'on fait ses comptes d'une certaine manière, quand on dit qu'on liquide ses droits à la retraite, cela marche aussi un peu comme ça du côté des relations sociales, c'est-à-dire que c'est le moment où, à la vieillesse, vous recevez les fruits de vos investissements sociaux et de vos investissements de sociabilité passés, et où les gens, en fait, vous rendent visite parce que vous vous êtes investi auparavant.

Peut-on faire reposer des politiques publiques sur le voisinage ? Parce que là, ce que l'on entend, c'est que ça peut très bien marcher, mais c'est aussi très inégalitaire, finalement ?

Oui, cela peut très bien marcher et oui, c'est très inégalitaire. Et en particulier ces questions de quartiers plus ou moins propices au voisinage. J'ai évoqué la question des dispositifs architecturaux, urbanistiques, qui font qu'on a des lieux de rencontre, on n'a pas de lieu de rencontre.

À la vieillesse, vous recevez les fruits de vos investissements sociaux et de vos investissements de sociabilité passés, et où les gens, en fait, vous rendent visite parce que vous vous êtes investi auparavant.

J'ai parlé des restos, des bars, mais on n'est pas obligé de payer. On peut aller à la bibliothèque du coin, à condition que votre quartier ait une bibliothèque. S'il n'y a pas cet équipement-là, c'est beaucoup plus compliqué. Les parcs, etc. Mais c'est aussi la composition sociale des voisinages et la manière dont les quartiers sont plus ou moins mixtes socialement et permettent plus ou moins la rencontre de vos voisins. Et parce que, là encore, les relations de voisinage obéissent à une des grandes lois de la sociabilité, une des grandes lois sociologiques de la sociabilité, c'est que l'on échange préférentiellement avec des gens qui nous ressemblent : avec des gens qui nous ressemblent en termes de genre, avec des gens qui nous ressemblent en termes d'âge, avec des gens qui nous ressemblent en termes de catégorie sociale. Donc nos affinités électives, elles sont socialement électives.

Cela rejoint les enjeux de politique publique. C'est très bien d'avoir des politiques publiques mais toutes les politiques publiques de lutte contre l'isolement des personnes âgées choisissent, du moins une grosse partie de ces politiques, choisissent le voisinage comme maille territoriale. De nombreux dispositifs choisissent ce maillage-là, cette maille-là. Cela peut être très bien mais en même temps, quand on a des personnes qui sont moins engagées dans leur voisinage parce que socialement elles ont moins de ressources, parce que c'est aussi dans un certain nombre de quartiers dont la composition sociale est très homogène, relativement populaire, qu'on n'a pas les dispositifs architecturaux, les aménagements qui permettent, on a éventuellement moins de d'efficacité, on va dire, de ces politiques inscrites sur ce maillage-là.

Les relations de voisinage obéissent à une des grandes lois de la sociabilité, une des grandes lois sociologiques de la sociabilité, c'est que l'on échange préférentiellement avec des gens qui nous ressemblent.



INTERVENANT

Clément Saint Olive

Entrepreneur social,

Co-auteur de *Bonjour vieillesse*, Edition de l'Aube, 2025

Innover dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie

Expérimentations innovantes dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie : des solutions concrètes pour les politiques et la société civile qui donnent à tous l'envie d'agir

Avant de venir à cette table ronde, vous m'avez dit « j'ai un petit complexe de légitimité. Je viens là, mais par rapport aux soins palliatifs, je me pose 2, 3 questions ». Vous voulez bien nous faire part de ce complexe ?

Je veux remercier Pierre déjà, qui a mis un mot sur ce complexe, le « Moldu ». Je n'avais pas mis ce mot. Effectivement, moi je suis un entrepreneur social dans le secteur médico-social. Depuis dix ans, chez Alenvi, l'entreprise que j'ai créée, on accompagne les personnes âgées dans leur grand âge, donc les personnes qui n'arrivent plus à s'en sortir seules à domicile pour leur repas, leur toilette. De fil en aiguille, nous nous sommes mis à proposer une offre de formation pour les professionnels du prendre soin. Enfin, depuis quelques années, nous animons aussi des colocations pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer, en alternative à l'EHPAD. Ce sont des lieux de vie dans lesquels ils vont finir leurs jours si tout se passe bien. On y côtoie directement la mort, il y a donc un petit lien quand même... Mais effectivement je ne suis moi-même ni soignant ni même auxiliaire de vie dans nos maisons.

Il y a le grand âge, la fin de vie et la toute-fin de vie mais on accompagne sur un temps long, dans des maisons, des personnes qui ont une maladie incurable.

Et donc vous avez coécrit « Bonjour vieillesse, quand le bien vieillir devient un projet de société » publié en 2025 chez l'Aube. Il y a un plaidoyer dans cet ouvrage en faveur d'une mobilisation générale de la société ?

Déjà, en disant que le bien-vieillir, ce n'est pas seulement un coût, c'est aussi une forme d'investissement. Il faut inverser un peu le regard. Ce plaidoyer, il passe par quoi finalement ? Penser l'habitat pour des personnes fragiles, c'est l'une des réponses.

En fait, globalement, on est dans un secteur qui manque de moyens. Je parle de mon secteur, le médico-social. Un des thèmes principaux de discussion, c'est qu'il faut plus de moyens. Dans ce secteur, je pense qu'on n'en aura pas plus et donc il faut réussir à inventer des trucs avec nos petits bras. Et beaucoup de choses passent par cette notion de co-responsabilité. Par exemple, les maisons dont je parle, que l'on anime aujourd'hui, [aujourd'hui, on a trois maisons qui sont des colocations pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer], cela marche parce que tout le monde prend sa part, les familles dans la vie de la maison, les services d'aide à domicile qui interviennent, mais aussi des bénévoles, des voisins parfois, la médecine de ville qui vient se brancher avec la maison et y apporter et intervenir, que ce soit pour des soins, parfois de l'hospitalisation à domicile, parfois des soins palliatifs en fin de vie.

Et je pense que ces lieux marchent parce que chacun prend sa part, à commencer par les familles et les aidants qui sont qui sont très présents, investis. Et s'ils ne sont pas là, cela ne marche pas. On ne peut pas prendre seul la responsabilité : cela, c'est un peu le modèle classique. En EHPAD, on confie son proche à un établissement qui va prendre cette responsabilité.

Vraiment, donc, un des moyens de changer cette notion de prise en charge est de se dire qu'il y a un projet de bien vieillir. Bien vieillir, ce n'est pas que pour les personnes âgées, c'est aussi un projet de société. Ça passe par « faire société » et prendre chacun sa part avec chacun ce qu'on sait faire.

Que le bien-vieillir, ce n'est pas seulement un coût, c'est aussi une forme d'investissement. Il faut inverser un peu le regard.

Un des thèmes principaux de discussion, c'est qu'il faut plus de moyens. Dans ce secteur, je pense qu'on n'en aura pas plus et donc il faut réussir à inventer des trucs avec nos petits bras.

Cela marche parce que tout le monde prend sa part, les familles dans la vie de la maison, les services d'aide à domicile qui interviennent, mais aussi des bénévoles, des voisins parfois.

Et pour revaloriser les métiers de l'accompagnement du grand âge, vous parlez d'une « École des hautes études du Care », par exemple, pour remettre un peu de prestige à ces formations ?

En fait, moi et mes collègues, depuis dix ans, on voit que ça nous a beaucoup apporté. Je ne viens pas du médico-social, je n'ai pas cette formation, je le disais. Mais j'ai vu qu'être au contact de la vulnérabilité, être au contact des personnes âgées, cela m'avait beaucoup apporté, beaucoup développé, cela avait développé mes compétences professionnelles. Notamment auprès des professionnels qui sont nos salariés ou avec lesquels on travaille, on se rend compte qu'il y a des vraies compétences quand on sait écouter la vulnérabilité. Cela n'est pas vraiment valorisé dans la société. Donc c'est un exemple un peu parlant, d'évoquer les « hautes études du care », c'est pour pouvoir valoriser ces compétences que les aidants familiaux développent avec leurs proches, que des bénévoles développent peut-être. Il y a beaucoup de compétences que l'on développe et elles sont assez peu valorisées Et cela peut vraiment avoir de la valeur dans une société du bien vieillir. Tout ne s'apprend pas bien sûr, mais il y a des choses à développer.

Cette société du bien vieillir, pour vous, c'est une utopie lointaine, ou bien peut-elle quand même prendre corps ?

Il y a mille lieux où le bien-vieillir existe déjà. Je parlais des colocations, mais ce n'est pas du tout le seul lieu. Dans notre petit bouquin, on raconte plein de belles histoires en EHPAD, en formation, dans le partage d'expérience entre aidants professionnels... Autant de lieux où l'on constate qu'être au contact de personnes âgées, fragiles, cela fait du bien, cela permet des choses, des opportunités pour beaucoup. Cela a déjà lieu en fait. L'idée est donc plutôt comment changer collectivement de regard, pour voir ces initiatives qui sont déjà là. Les soins palliatifs en sont aussi un exemple. Il y a plein de choses belles qui se passent. On parle beaucoup de tout ce qui est dur, de tout le négatif. C'est vrai, c'est dur mais parfois cela fait oublier le beau et il y en a aussi pas mal. En mettant le projecteur dessus, on peut se rapprocher de cette idée d'utopie peut-être parfois lointaine mais on peut s'en rapprocher.

Est-ce que vous dites qu'il faut défendre le côté lumineux de la force ? Les soins palliatifs et le bien vieillir, cela peut être lumineux et positif, pas uniquement vu comme sous l'angle de la contrainte et de l'insurmontable ?

En tout cas, pour ce que je connais, je repense des lieux que nous gérons, de la fin de vie avec des troubles cognitifs qui mettent en danger les personnes si elles restaient chez elles. En fait, cette fin de vie, ce grand âge, ça peut aussi être un lieu de projet de vie.

Ça peut aussi être joyeux. Il peut aussi avoir des nouveaux développements, des nouvelles rencontres. On le constate dans les maisons, où la plupart des colocataires n'auraient pas soupçonné ces moments de joie vécus au quotidien, ces rencontres, si on leur avait dit avant qu'ils auraient la maladie d'Alzheimer et deviendraient perdus dans leurs repères et leur mémoire. C'est donc un mélange des deux.

Et ça vous a parlé, ce qu'on a évoqué sur l'accompagnement spirituel, la quête de sens, à travers vos colocations, de pair à pair ?

Ce sont des questions qu'on doit se poser, parce que l'on ne sait pas bien en parler. Le fait que nous sommes dans l'accompagnement et non pas dans le soin explique peut-être que l'on n'ose pas beaucoup. Mais je pense que c'est aussi notre force, c'est-à-dire que nous sommes les bons animateurs pour cette gouvernance partagée ou cette co-responsabilité. On va laisser la place à la famille, on va laisser la place aux soignants. Donc, on ne « fait » pas à la place de, mais on sait laisser leur place aux autres responsables et intervenants dans l'accompagnement en fin de vie.

Dans les outils, dans notre panel d'outils, il y a l'intergénérationnel qui est important, notamment des crèches intergénérationnelles, des espaces de vie. Cela apporte beaucoup dans les deux sens. On a des partenariats avec des crèches qui viennent en visite dans nos maisons. C'est assez incroyable ce qui se passe. On est dans l'instant présent, dans l'instantanéité partagée et c'est assez incroyable. On va même développer maintenant des maisons où on aura en voisin des micro-crèches. On a aussi des visites de lycéens qui viennent chanter.

Enfin, je voulais réagir sur l'utilité sociale dont Pierre parlait. Cela évoque beaucoup de choses chez moi, puisque dans nos habitats partagés, les personnes ne sont pas « prises en charge » (je reviens sur le terme) mais sont en colocation et donc, préparent leur repas, vont acheter la baguette. En pratique, elles ont besoin souvent de beaucoup d'accompagnement, mais cela change tout. Elles sont solidaires à table, vont aider leurs voisins quand le voisin a peut-être plus de mal à manger tout seul, vont aider à ranger, vont aller faire le linge, vont sortir les poubelles, ... Et cela, c'est beaucoup.

Cela paraît de simples petits gestes de la vie quotidienne, mais ce sont des gestes utiles, et utiles pour un collectif dont ils font partie.

Ainsi, dans cette grande vulnérabilité, ce grand âge, cette dernière partie de la vie, chacun a un rôle, a des interactions, mais peut aussi avoir un rôle utile.



INTERVENANTE

Dr Elisabeth BALLADUR

Vice-présidente de la CORPALIF

EN GUISE DE CONCLUSION

Cette journée régionale des soins palliatifs d'Île de France nous a permis de prendre du temps et donc du recul ensemble et c'est une bonne chose. Nous nous sommes donnés la possibilité de témoigner, d'écouter, de penser et de voir comment, collectivement, nous pouvons avancer. Les aspects institutionnels et organisationnels, qui sont bien sur sous-jacents ont été finalement assez peu abordés, et ce que je retiens c'est que nos regards se sont portés sur des champs assez différents qui ont en commun de toucher à notre humanité partagée. Ce sont ces enjeux que je vais tenter de pointer.

Tout d'abord, nous n'avons pas fait abstraction du contexte dans lequel nous nous trouvons. C'est notre contexte français : tensions actuelles autour des lois sur les soins palliatifs et la fin de vie, rapport à la justice, à la médecine, façon de considérer et d'accompagner la vieillesse et le handicap... Tout ceci nous oblige à nous ancrer dans le réel, parce qu'il s'agit vraiment des questions qui se posent à nous. Quelle connaissance des projets de loi avons-nous ? Quelles sont les enjeux pour nos équipes de soin ? Comment travaillons-nous ces questions au sein de nos institutions ? Qu'est-ce que le souhait de hâter la mort ? Comment le repérer, l'évaluer et l'accompagner ? Avec quelles compétences pour l'ensemble des professionnels confrontés à ces questions ? Cette journée régionale nous permet de prendre la mesure de ce qui est à travailler.

Nous avons également évoqué l'importance de pouvoir nous appuyer sur des données, des enquêtes, des travaux scientifiques... Le Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie nous a présenté l'enquête menée en 2025 auprès de la population générale : directives anticipées, personne de confiance, souhaits exprimés sur le lieu de sa fin de vie... Elle nous montre des évolutions sur les dernières années, cela fait aussi partie de notre réalité.

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2025/12/CNSPFV-Observatoire-sur-la-fin-de-vie-Mai-2025-2.pdf>

Nous savons que la fin de la vie est désormais largement méconnue et que nos concitoyens en sont particulièrement angoissés, imaginant préférer mourir plutôt que de vivre le temps du mourir.

Depuis les années 70, la fin de vie a été confiée à la médecine et nous voyons, à mon sens pour la première fois, un début de tentative, dans la stratégie décennale, de proposer un réinvestissement sociétal de ce temps. Des propositions en ce sens émergent, telle que DERNIERS SECOURS, initiative très innovante pour répondre aux questions, proposer des ressources (qui dire, ne pas dire, que faire, comment être) et permettre un accompagnement par chacun en proximité. C'est probablement aussi une opportunité pour diminuer l'angoisse de nos contemporains autour des conditions de la fin de vie et de la mort.

Dans ce contexte de médicalisation très forte de nos existences, nous avons évoqué la sobriété, une réponse possible à l'obstination déraisonnable que nous nous proposons de travailler l'an prochain.

Évoqué également la présence en proximité, la responsabilité des voisins, le bénévolat de service, les colocations solidaires... Comment être co-responsables, solidaires, présents, innovants et tout simplement profondément humains. Comment maintenir la dynamique, la souplesse, et l'adaptabilité d'un accompagnement dans un contexte où la norme est souvent attendue dans tous les domaines.

En évoquant l'homme complexe et l'homme composé, le travail intérieur du désir et la quête du sens porté par chacun, nous avons abordé la dimension spirituelle de l'homme. Vous nous avez invité à nous poser la question du discernement intérieur, de la place du professionnel de santé pour aider le patient à ce discernement. Ces questions nous traversent depuis longtemps, mais étaient rarement évoquées. Au début du développement des soins palliatifs, dans les années 90, il y avait quelques référents sur ces questions. Et puis cette dimension est passée au second plan. Nous avons la chance qu'au travers de la nouvelle loi sur les soins palliatifs, ce terme de « besoins spirituels », qui est dans la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) réapparaisse en France. Ce n'était pas complètement acquis et on peut s'en féliciter.

Une autre dimension a été évoquée – en particulier au travers des soins palliatifs en Guyane – la dimension culturelle. Nous sommes dans un pays qui n'est pas homogène et nous nous inscrivons dans un référentiel très occidental. Nous en parlons finalement assez peu même si nous constatons des décalages ou des incompréhensions et si nous connaissons des expériences très intéressantes de médiations transculturelles. Autre question que nous pourrions reprendre.

Enfin, il a beaucoup été question de formation, en particulier de la formation par simulation pour des compétences qui étaient moins techniques que relationnelles. Comment peut-on s'approprier ces nouveaux outils pour soutenir et accompagner les soignants ? Dans notre région, il y a un enjeu crucial autour de ces questions de formation, à la fois formation initiale mais aussi formation professionnelle. Nous devons former des spécialistes en médecine palliative mais surtout beaucoup plus largement l'ensemble des professionnels de santé qui sont partie prenante des parcours de fin de vie. Derrière la formation, se trouve le sujet de la recherche. J'ai trouvé très intéressant qu'un certain nombre de travaux de recherche soit le support pour nos échanges. C'est à partir de cette connaissance qu'on peut réfléchir.

Pour finir, je voudrais rappeler qu'à la base de la filière palliative, en amont des professionnels des équipes spécialisées en soins palliatifs, il y a tous les professionnels du premier recours. Si nous voulons faire face collectivement aux besoins et aux enjeux, notamment démographiques, il y a vraiment une dimension du « travailler ensemble » qu'il va falloir développer.

Merci à tous ceux qui continuent à tenir la barque régionale, salariés ou bénévoles ! Nous avons la chance de pouvoir continuer le travail de la Corpalif, initié il y a près de 30 ans, en disposant désormais des moyens d'une cellule d'animation régionale. La Corpalif est un support pour nous aider à travailler ensemble, à réfléchir ensemble, à construire ensemble. Les enjeux sont nombreux : filières territoriales, formation et soutien des professionnels, développement des réponses auprès des patients et de leurs aidants... Nous avons tous une place à trouver.

Merci de votre présence.

Rendez-vous, l'année prochaine !

Journée Régionale des Soins Palliatifs Ile-de-France

Soins palliatifs Entre obstination et renoncement

26 novembre 2026

Asiem

6 rue Albert Lapparent
75007 Paris



Inscription gratuite



avec le soutien de



La Corpalif – Cellule d’animation régionale de soins palliatifs
d’Île-de-France est financée par le fonds d’intervention régional
(FIR) de l’Agence Régionale de Santé Île-de-France