

# Les soins palliatifs, un faux tabou?

Dr Sarah DAUCHY

Présidente du Conseil d'orientation Stratégique

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Absence de lien d'intérêts déclarés par  
l'intervenant

# Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

- Créé en 2016 (décret n°2016-5) placé auprès du ministre en charge de la santé, hébergé et géré par la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS); missions, présidence et gouvernance fixées par décret ministériel
- Missions générales
  - contribuer à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie
  - contribuer à la diffusion des dispositifs des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement.

# Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

## – Actions

- Information, documentation, production d'expertise
- Communication en direction du grand public, des professionnels, des bénévoles, des représentants de la société civile
- Soutien à l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie
- Contribution à l'animation du débat sociétal et éthique
- Participation au pilotage du Plan National de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.



# Le tabou

## Le tabou

- Ce qui nie la possibilité de la représentation
- Ce qu'il est maladroit de prononcer, par crainte ou peur
- Ce dont la non-évocation protège le groupe

Ce qui nie la possibilité de la représentation  
Ce qu'il est maladroit de prononcer, par crainte ou peur  
Ce dont la non-évocation protège le groupe

## La mort, un irreprésentable?

- La question « *la plus inconfortable* » (V Jankelevitch)
- « *La mort... le méconnaissable par excellence ?* »
- L'incroyable « *Je sais que je mourrai, mais je ne le crois pas* » ( P Madaule)
- L'impensable « *Si l'un de nous deux meurt, je déménage à Paris* » (S Freud)

Ce qui nie la possibilité de la représentation  
Ce qu'il est maladroit de prononcer, par crainte ou peur  
Ce dont la non-évocation protège le groupe

## Fin de vie, craintes et peurs

- Perte d'autonomie
- Incertitude
- Perte de contrôle
- Inconnu



## La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
 Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives anticipées et choisir votre personne de confiance.



*la fin de vie et si on en parlait ?*

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PRIS D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



## La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
 Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives anticipées et choisir votre personne de confiance.



*la fin de vie et si on en parlait ?*

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PRIS D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



Ce qui nie la possibilité de la représentation  
Ce qu'il est maladroit de prononcer, par crainte ou peur  
Ce dont la non-évocation protège le groupe

## Les soins palliatifs, à ne pas évoquer?

- L'impuissance à guérir
- L'arrêt de thérapeutiques inefficaces voire délétères
- L'incertitude
- La recherche de consensus

Ce qui nie la possibilité de la représentation  
Ce qu'il est maladroit de prononcer, par crainte ou peur  
Ce dont la non-évocation protège le groupe

## Les soins palliatifs, à ne pas évoquer?

- L'impuissance à guérir
- L'arrêt de thérapeutiques **inefficaces voire délétères**
- L'incertitude
- La recherche de **consensus**

Mais valorisation de

- la toute-puissance curative
- l'action
- la certitude
- la recherche de preuve

Irreprésentable, redoutable, dévalorisé

Evitement, retard

Non anticipation

Conséquences personnelles, sociales, organisationnelles, médico-économiques...

## Le tabou

- Ce qui nie la possibilité de la représentation
  - Ce qu'il est maladroit de prononcer, par crainte ou peur
  - Ce dont la non-évocation protège le groupe
- 
- *Ce qui protège une illusion groupale de contrôle, d'autonomie et de certitude?*



# Les soins palliatifs

## Favoriser le contrôle, l'autonomie et l'appropriation des droits

- Droit au refus de l'obstination déraisonnable (et à la décision partagée)
- Droit à l'autodétermination : directives anticipées, personne de confiance
- Droit à déterminer le caractère insupportable de sa souffrance (SPJCD)

## Limiter l'incertitude par l'anticipation

- La mort : l'événement qui a le plus de chance d'arriver et celui qui le moins de chance d'avoir été préparé!
- Intégrer la fin de la vie dans le parcours de vie
- Rétablir la parole sur la mort et le partage d'expériences
- Intégrer la possibilité de la la mort dans la maladie
- Informer précocement les personnes malades sur la phase palliative



# Limiter l'incertitude par l'anticipation

- Favoriser la planification anticipée (advanced care planning)
  - Structuration de temps d'échange
    - Consultation longue d'anticipation palliative
    - RCP palliative
  - Innovation organisationnelle
    - Organiser des interfaces curatif/palliatif ( unités d'hospitalisation dédiées, ...)
    - Analyser les pratiques (ex : sédation palliative)

# Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

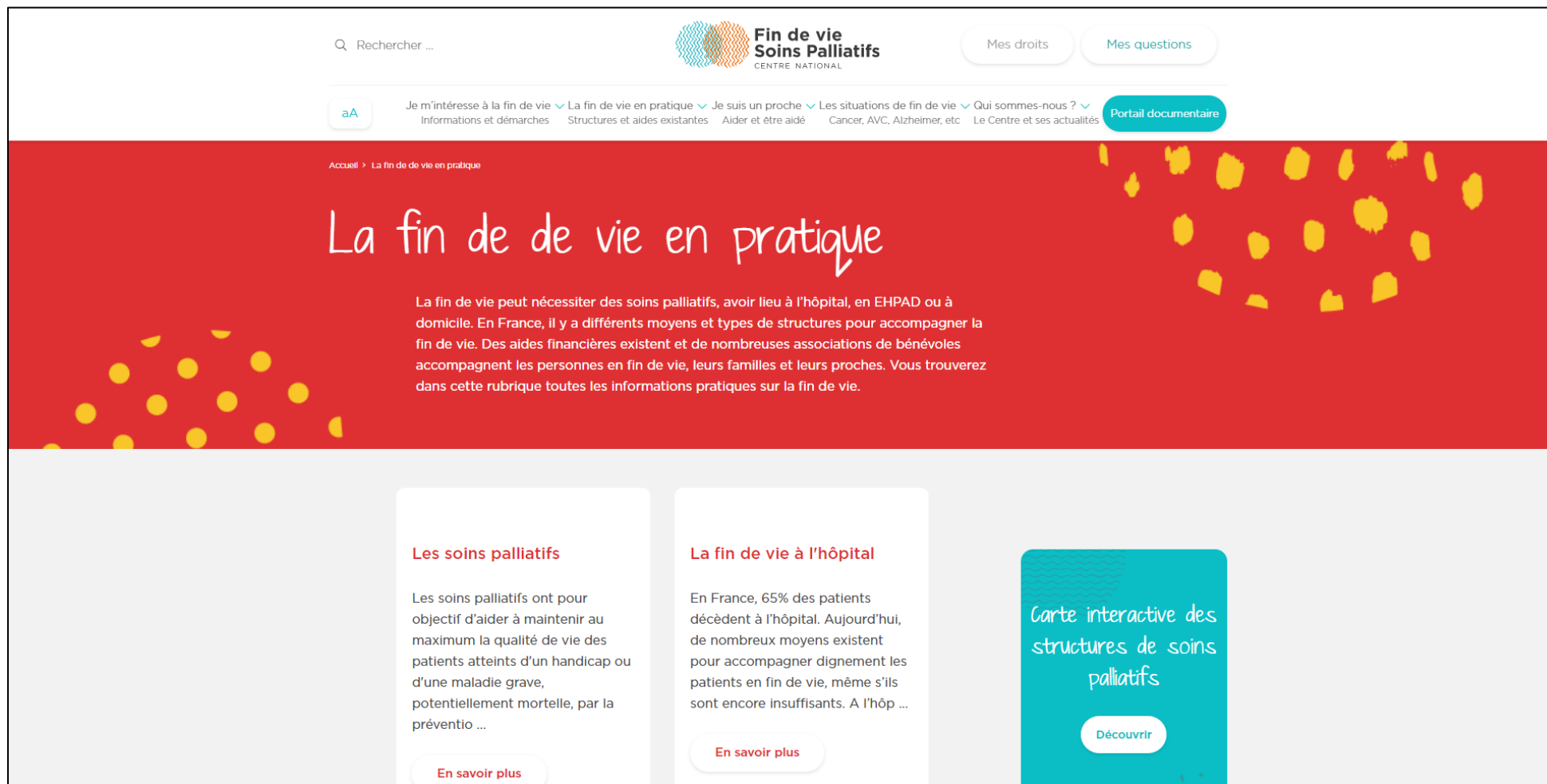
- Aider à penser la fin de vie avec des connaissances maîtrisées, notamment sur la loi
- Donner de l'information permettant de limiter la généralisation de représentations et d'expériences individuelles
- Ouvrir l'intégralité du champ de la fin de vie, qui va bien au delà de la législation de la toute fin de vie

- Restaurer la complexité du vécu des patients, des proches, des professionnels
- Aider les personnes à prendre la parole
- Favoriser l'autonomie de chacun en lui donnant les ressources pour anticiper
- Proposer des outils pour une prise en compte des besoins et préférences des patients.

- Faciliter le débat et l'échange : construire plus que convaincre
  - Par un travail d'amont sur la connaissance des définitions et des concepts
  - Par le respect de la diversité des personnes et des représentations :
  - Par la focalisation sur les besoins des personnes les plus concernées
  - Par la recherche d'un consensus

- Il s'agit donc non pas de lutter contre un tabou...
- Mais sur ce qui transforme en tabou des soins palliatifs qui sont au contraire fondés au contraire sur l'autonomie, le respect, le traitement de la souffrance
- Et d'accepter que penser l'impuissance est précisément ce qui permet d'en sortir.

Retrouvez le centre sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)



Rechercher ...

**Fin de vie Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

Mes droits Mes questions

aA Je m'intéresse à la fin de vie Informations et démarches La fin de vie en pratique Structures et aides existantes Je suis un proche Aider et être aidé Les situations de fin de vie Cancer, AVC, Alzheimer, etc Qui sommes-nous ? Le Centre et ses actualités Portail documentaire

Accueil > La fin de vie en pratique

# La fin de de vie en pratique

La fin de vie peut nécessiter des soins palliatifs, avoir lieu à l'hôpital, en EHPAD ou à domicile. En France, il y a différents moyens et types de structures pour accompagner la fin de vie. Des aides financières existent et de nombreuses associations de bénévoles accompagnent les personnes en fin de vie, leurs familles et leurs proches. Vous trouverez dans cette rubrique toutes les informations pratiques sur la fin de vie.

### Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'un handicap ou d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention ...

[En savoir plus](#)

### La fin de vie à l'hôpital

En France, 65% des patients décèdent à l'hôpital. Aujourd'hui, de nombreux moyens existent pour accompagner dignement les patients en fin de vie, même s'ils sont encore insuffisants. A l'hôp ...

[En savoir plus](#)

### Carte interactive des structures de soins palliatifs

[Découvrir](#)