

# Premier séminaire Santé du Samusocial de Paris

*Sensibiliser à la fin de vie des personnes précaires :  
les parcours et l'accompagnement*



*Synthèse des échanges de la rencontre organisée par la Direction médicale  
du Samusocial de Paris, le 19 février 2026, Paris 5<sup>ème</sup>*

**samusocialParis**

# SOMMAIRE

---

Introduction – P.3

Partie 1 : Comprendre les enjeux – P.6

Partie 2 : Les acteurs des parcours de soins palliatifs – P.19

Partie 3 : Dimensions interculturelles de la question de la fin de vie – P.30

Partie 4 : Mieux comprendre, se former, les perspectives – P.42

Ressources et perspectives – P.47

Conclusion – P.52

*Le séminaire est animé par Hélène Delmotte, journaliste.*

## Introduction

---

**Esther LEPAICHEUX**, Directrice générale adjointe de l'ARS de Paris

Bonjour à toutes et tous, et merci beaucoup au Samusocial de Paris de nous avoir confié la responsabilité d'introduire ce séminaire.

Tout d'abord, il faut rappeler que la population parisienne présente des fragilités. Celles-ci touchent notamment les personnes sans abri et celles qui vivent dans des habitats précaires, mais aussi les personnes isolées. Ces difficultés se conjuguent avec le vieillissement global de la population. Ce contexte se traduit malheureusement par nombre de ruptures de parcours de soins, mais également par des refus de soins et par de nombreux décès à l'hôpital. Par conséquent, accompagner les équipes qui travaillent au quotidien auprès des personnes en difficulté représente un véritable enjeu, notamment en ce qui concerne leurs fins de vies, qui restent le plus souvent mal anticipées.

Face à cette situation, l'ARS de Paris a financé plusieurs dispositifs afin d'accompagner les situations de soins palliatifs :

- Les unités de soins palliatifs, au nombre de six à Paris ;
- L'action de Pallidom, qui intervient à domicile dans le cadre des problématiques d'urgence ;
- L'action d'équipes mobiles, qui se répartit dans le territoire parisien et qui peuvent intervenir à domicile comme dans des structures médicosociales, et qui est en cours de déploiement ;
- Les ACT Île-de-France, qui à ce jour comportent une dizaine de places dédiées aux soins palliatifs.

Bien que restant insuffisante, cette offre peut jouer un rôle de relais pour les équipes sociales qui œuvrent au quotidien auprès des personnes en situation de précarité. Pour l'améliorer, cette problématique a été intégrée à notre Projet régional de santé 2023-2028, qui comporte un axe concernant les soins palliatifs, avec l'objectif d'équiper l'action.

En 2023, un diagnostic territorial visant à mieux identifier les besoins, les forces et les faiblesses en la matière a été mené, ce qui a débouché sur la mise en place d'un comité départemental rassemblant tous les acteurs des soins palliatifs et qui a élaboré une feuille de route dont l'un des axes a pour objectif de renforcer ce type de soins auprès des publics précaires et vulnérables. Ces travaux sont en cours de développement et un groupe de travail spécifique est en cours de constitution, ceci autour d'un double enjeu :

- Permettre un meilleur accès des publics précaires à l'expertise dans le domaine des soins palliatifs ;
- Soutenir davantage et mieux former les professionnels qui exercent au quotidien auprès des personnes en précarité.

L'ARS de Paris est donc déjà engagée sur la problématique du séminaire de ce jour en portant un certain nombre d'initiatives d'ores et déjà actives et des projets pour l'avenir, puisque nous sommes bien conscients qu'il reste à investir cette question. Nous sommes ainsi certains que les débats de cette rencontre permettront de nourrir encore davantage la réflexion que nous menons.

Je vous remercie.

**Vanessa BENOÎT**, Directrice générale du Samusocial de Paris

Bonjour à toutes et tous, et merci à Esther Lepaicheux pour l'ouverture de ce séminaire, qui affiche complet. En arrivant ici ce matin, j'ai pu croiser des personnes engagées dans les services sociaux, des professionnels du Samusocial de Paris, des membres des Maisons des solidarités de Paris, et je sais qu'il est aussi prévu que des personnes accompagnées nous rejoignent. J'ai aussi rencontré des membres du Collectif des morts de la rue, entre autres, et ainsi, nous formons ce jour une assemblée très large réunie autour de la question de la fin de vie des personnes en précarité.

Cette rencontre est issue d'un thème de travail du Samusocial de Paris, ceci sur proposition d'un groupe d'agents ayant soumis sa réponse dans le cadre d'un appel à projets interne, et qui a reçu la majorité des suffrages d'un jury composé de professionnels et de personnes accompagnées.

Pourquoi se préoccuper de la fin de vie lorsqu'on lutte contre l'exclusion et la pauvreté ?

Il est nécessaire d'en parler tout d'abord parce que la population vieillit, y compris, bien entendu, en ce qui concerne les plus précaires. En parallèle, les durées de séjours s'allongent, et par conséquent, les personnes accueillies dans les services sociaux ou les centres d'hébergement voient au cours du temps se dégrader leurs états de santé, pour certaines d'entre elles dans un état de dépendance. Il faut en troisième lieu tenir compte des transformations du système de santé, et notamment du virage pris vers le système ambulatoire : mais si la majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, cette logique ne fonctionne pas pour celles et ceux qui sont sans domicile.

De leur côté, les acteurs de la lutte contre l'exclusion ne se sont jamais imaginés comme porteurs de la dernière demeure des personnes qu'ils accompagnent, et peuvent encore se sentir démunis face à ces questions. Pourtant, celles-ci sont désormais présentes, et il est temps de les partager collectivement.

Cela représente une profonde remise en cause, et suppose de réinterroger nos pratiques et nos modes de travail. Cela suppose également de développer de nouveaux partenariats et d'apprendre de quelle façon travailler avec nos nouveaux partenaires. Affronter les questions qui nous réunissent aujourd'hui suppose aussi un accompagnement renforcé des équipes, ainsi qu'un questionnement sur la juste place à occuper. Il ne s'agit pas pour nos lieux d'hébergement de se transformer en EHPAD ou en centres de soins palliatifs, mais de coopérer avec d'autres acteurs, ceci en veillant à rapprocher la fin de vie des personnes sans domicile de celle de personnes disposant de logements.

Cette problématique nous renvoie ainsi au sens profond de notre mission, mais aussi, pour chacune et chacun d'entre nous, à notre rapport à la fin de vie et à la mort. Ces questions sont souvent difficiles à aborder, notamment dans des contextes professionnels, et la seule façon de progresser consiste donc à affronter nos craintes ensemble et d'échanger entre partenaires, ce qui est le but de cette rencontre.

Merci beaucoup, donc, à toutes et tous, et notamment aux personnes qui ont contribué à organiser cette journée.

**Dre Valérie THOMAS**, Directrice médicale du Samusocial de Paris

Merci à Esther Lepaicheux pour ces données de cadrage et à Vanessa Benoit pour ce tableau finement résumé de la situation.

Ce premier séminaire Santé du Samusocial de Paris, porté par sa direction médicale, s'inscrit dans la volonté de remettre la santé au cœur de nos prises en charge et de répondre aux besoins des personnes accompagnées.

Un de ses points de départ est un décès survenu dans un LAM, avec des enjeux éthiques et professionnels forts, qui ont bousculé nos équipes. Ce moment difficile a motivé la réalisation d'un constat à la fois qualitatif et quantitatif sur la gestion et l'impact des décès dans nos structures. Il a fait émerger l'impératif de comprendre finement les besoins – des usagers comme des professionnels – et les réponses à y apporter.

Les questions que cela soulève sont nombreuses et concernent plusieurs niveaux individuels, institutionnels, coopératifs : comment faire émerger et entendre les souhaits des personnes ? Comment identifier les partenaires, et consolider le travail en réseau ? Quels outils de coopération mettre en œuvre ? Quelles compétences et quelles perspectives pour les professionnels ?

Les personnes que nous accueillons cumulent les difficultés : vieillissement prématuré, polyopathologies, problèmes de santé mentale, addictions, interculturalité, absence de droits ouverts. À cela s'ajoute un contexte difficile, avec un droit commun qui s'essouffle dans sa capacité d'accueil inconditionnel, donc de publics « hors norme », comme en témoignent des comptes rendus de plus en plus fréquents mentionnant des personnes récusées de prises en charge « pour raison sociale », ou d'expressions de besoins identifiées comme des formes de résistance. Il faut aussi compter avec les remontées de notre cellule hebdomadaire sur les parcours complexes, qui signalent que certaines personnes disent vouloir mourir à la rue pour s'épargner des accueils dégradés.

La littérature confirme ce que nous observons : une mort prématurée autour de 47-50 ans, soit 32 ans avant la moyenne nationale ; une mort souvent non accompagnée ou survenant en urgence ; un accès aux soins palliatifs très partiel. L'étude d'Arcos & Burucoa (2017) sur les LHSS, première référence clinique française sur des structures proches des nôtres, montrait déjà que l'évaluation palliative y est le plus souvent faite en urgence. Les travaux internationaux récents — Coverdale & Murtagh (2024), Rodericks-Schulwach et al. (2025), ou encore le programme PEACH à Toronto (Levesque et al., 2026) — convergent tous vers le même besoin de modèles intégrés, à faible seuil d'accès, où le lien humain prime.

Par ailleurs, les outils du droit commun — directives anticipées, personne de confiance — sont-ils pertinents pour nos publics ? Comment changer d'avis sur des directives anticipées quand on vit dans l'instabilité ? Qui est la « personne de confiance » quand l'entourage, c'est la solidarité et la communauté de la rue qui n'est pas toujours prise en considération dans des contextes hospitaliers ? Et il faut aussi reconnaître l'existence de points aveugles dans le cadre de ce séminaire : les femmes, les familles, les jeunes, les hébergés chez des tiers ou à l'hôtel les personnes sans titre de séjour, qui cumulent toutes les barrières à l'accès aux soins

Le contexte politique semble pourtant favorable. Ainsi, la Stratégie décennale nationale des soins palliatifs 2024-2034 représente un investissement de 1,1 milliard d'euros. Surtout, l'instruction interministérielle de juin 2023 inscrit explicitement les LHSS, LAM et ACT dans les filières territoriales de soins palliatifs. Nous n'avons guère été consultés sur ce point, mais quoi qu'il en soit, notre secteur a donc bien un rôle à jouer.

Enfin, cette journée s'inscrit dans le cadre global des actions de la Direction médicale du Samusocial de Paris : prise en compte des antécédents de violences, soins narratifs, réduction des risques, éducation thérapeutique, accueil des récits, valorisation des savoirs expérientiels. Il s'agit vraiment d'un ajustement à l'évolution du public et de ses besoins.

Ce séminaire est orienté vers l'action : retour d'expériences, orientation, coopération, coordination, et c'est pourquoi il sera structuré autour de quatre temps.

Tout d'abord, les enjeux : l'état des lieux du Samusocial de Paris, les données du Collectif Les Morts de la Rue, les questions de la sépulture et de la dignité avec la Mission funéraire

de Paris. Et ce que ça fait à nous, professionnels, d'être régulièrement confrontés à la mort, ce que Nicolas Pujol abordera.

La deuxième partie sera tournée vers les acteurs et les dispositifs, autour de vignettes cliniques, pour mieux nous repérer et construire de l'interconnaissance avec nos partenaires.

La troisième partie abordera les dimensions interculturelles : parce que chaque société façonne son rapport à la mort et la fin de vie, une large part des personnes que nous accompagnons ont des références sur la mort, le corps, le deuil, très différentes des nôtres. L'ignorer, c'est risquer de mal accompagner.

Enfin, la quatrième partie sera tournée vers l'avenir, la formation, les outils : quelles perspectives concrètes, avec le CNSPFV, la SFAP et la Corpalif, qui peuvent nous accompagner.

En début d'après-midi, nous aurons un temps artistique avec la Compagnie Née d'un doute, qui interroge à sa façon ce qui se déplace entre ceux qui soutiennent et ceux qui sont soutenus, ou comment se déplace le centre de gravité entre la personne portée et celle qui la porte. Et la journée se terminera en mouvement, avec une danse récréative — parce que parler de la mort toute une journée, ça impose aussi qu'on prenne soin de nous.

Je voudrais remercier chaleureusement tous les intervenants qui ont accepté de participer à cette journée, et l'équipe de la Direction médicale du Samusocial de Paris, en particulier Betty Pommier-Sanchez, Nakana Konate, et notre équipe de communication : Marine Rouland, Valentin Somm, Leslie Tchouaga, ainsi que les membres du groupe de travail, Marie Morel, Liès Kidji, Marion Descamps et Thomas Baudé. Merci également pour le soutien apporté par le Samusocial de Paris, et merci d'avoir répondu présents en nombre à cet événement.

Je conclurai sur une limite que nous assumons : notre niveau de maturité actuel ne nous a pas permis d'arrêter une méthode qui aurait permis aux personnes accompagnées de participer pleinement à ce séminaire. Nous avons choisi de les rendre visibles autrement — à travers des vignettes ou des poèmes. Mais la mise en mots de leurs souhaits est essentielle, et c'est dans cet avenir que nous souhaitons nous engager.

Merci à toutes et à tous, et bon séminaire à chacune et à chacun.

## **Partie 1 : Comprendre les enjeux**

---

### **Cas clinique**

#### **Hélène DELMOTTE**

Bonjour à toutes et tous,

Cette première table-ronde se penchera sur les enjeux fondamentaux qui nous réunissent aujourd'hui, et pour commencer, nous allons donner la parole à quelqu'un qui a bien connu un usager du Samusocial de Paris décédé assez récemment, ceci en écoutant Marie Morel.

**Marie MOREL**, psychologue clinicienne, membre du groupe de travail Soins palliatifs, Samusocial de Paris

Bonjour à toutes et tous,

Nous allons donc parler de fin de vie aujourd'hui, mais dans un contexte bien particulier, celui de la précarité. Précarité et fin de vie : ce sont là deux termes qui sont rarement associés et qui soulèvent pourtant des enjeux éthiques, humains, et sociaux majeurs,

puisqu'en effet, la fin de vie des personnes en situation de précarité reste souvent impensée et renvoie principalement à l'image de morts anonymes et invisibles.

C'est donc dans ce sens, pour éclairer ces constats, mais surtout pour rendre visible ces récits de vie et de fin de vie, que je vous propose de démarrer cette journée en l'illustrant par la présentation d'une vignette clinique, celle du récit de fin de vie de celui que je nommerais Jean, qui est décédé au sein d'une de nos structures du Samusocial, en Lits d'accueil médicalisés (LAM). Ces LAM sont des hébergements médicalisés pour personnes sans domicile atteintes de pathologies lourdes ou chroniques, et au sein de ces établissements, la maladie grave et la fin de vie s'inscrivent généralement dans un parcours plus ou moins prévisible.

Jean est mort dans sa chambre, certainement des suites d'une overdose de drogues et d'alcool. Nous l'avons retrouvé inanimé dans son lit, mais il était déjà trop tard. Son décès est arrivé subitement et brutalement au sein de notre structure, sans crier gare. Nous savions pourtant depuis quelque temps qu'il n'allait pas bien et qu'il avait repris ses consommations d'alcool, de crack et d'héroïne, mais il ne voulait pas être aidé, ni être soigné.

Jean avait intégré les LAM du Samusocial quelques mois auparavant, après un long parcours de rue. Avoir une chambre à lui « *était un nouveau départ et une chance* » nous disait-il souvent.

Pourtant, « *ses démons* », comme il les nommait, ne le lâchaient pas. La rue, l'alcool, les drogues et les mauvaises fréquentations étaient son quotidien. Alors, pour s'apaiser et certainement soigner son mal-être, il aimait écrire des poèmes, comme il aimait avoir de longues conversations avec les professionnels des LAM, pour se confier sur son histoire, sur ses moments joyeux comme ceux plus difficiles, voire sombres. Mais depuis quelque temps, il nous parlait également souvent de la mort et de sa propre mort, comme pour s'y préparer ou peut-être nous y préparer. Il n'avait pourtant que 62 ans, mais la rue abîme les corps et les esprits et mène généralement à une mort prématurée.

Lorsque nous l'avons retrouvé dans sa chambre, son décès étant de cause non naturelle, la police est venue faire les constatations nécessaires, puis le corps est parti à l'Institut médico-légal de Paris, ce qui a rendu symboliquement cette mort plus dure et plus violente pour les personnes qui l'entouraient, qu'il s'agisse de ses voisins de chambre, les renvoyant à leur propre finitude par identification, comme des professionnels qui l'avaient accompagné durant toute cette période, car la mort affecte et met à l'épreuve les institutions et les équipes.

Nous n'avons jamais rencontré sa famille, car comme un grand nombre de personnes accueillies au sein de nos structures, Jean était en rupture de liens familiaux depuis de nombreuses années. Pourtant, à l'annonce de son décès, sa famille prit en charge l'organisation des obsèques, mais tout en y incluant l'équipe des LAM, avec une attention particulière. Car Jean avait passé ses derniers mois de vie au sein de la structure et cet accueil lui avait sans doute permis de ne pas mourir en rue. Rendant ainsi sa mort – et peut-être même son existence – symboliquement plus humaine, peut-être également plus digne, dans tous les cas plus acceptables.

Une partie de l'équipe des LAM, invitée par la famille, se rendit aux obsèques de Jean, comme cela se fait généralement pour les personnes décédées accompagnées par nos structures, dans une forme de rituel mis en place de manière informelle pour rendre hommage au disparu. Cela traduit également le fait que le décès ne met pas un terme à l'accompagnement des professionnels, qui veillent, notamment par leur présence, à ce que même dans la mort, les personnes ne soient pas à nouveau exclues. Et je pense d'autant plus à leur présence lorsqu'il n'y a ni famille, ni proche.

Ainsi, que nous dit cette fin de vie du récit de Jean ?

- D'abord, que l'espérance de vie des personnes sans domicile est très inférieure à celle de la population générale, avec un écart de plus de 32 ans, soit environ 47 ans pour les hommes et 50 ans pour les femmes ;
- Que cette mortalité prématurée est liée à l'exposition prolongée aux conditions de rue, à la violence, à l'isolement, et au manque d'accès aux soins ;
- Que certaines morts, dans le monde de la précarité, sont parfois brutales et violentes (comme celle de Jean, mais je pense également aux morts en rue) ; mais que ces morts, d'une manière générale, sont également symboliquement plus dures ;
- Que les structures d'accueil et d'hébergement sont particulièrement mises à l'épreuve par les prises en charge des fins de vie, parce que les professionnels sont insuffisamment formés, et parce que la prise en charge de ces personnes est souvent considérée comme hors-normes et atypique ;
- Qu'après de ce public, les questions de fin de vie, de choix de fin de vie, de choix concernant les obsèques, sont difficilement abordées et anticipées. Parler de la mort reste un sujet tabou bien qu'elle est pourtant omniprésente dans les parcours des personnes ;
- Que la mort renvoie également bien souvent à l'isolement de ces personnes, aux ruptures familiales anciennes et à la complexité des liens ;
- Que la question du deuil des professionnels qui accompagnent des personnes majoritairement isolées parfois pendant de longues périodes est peu questionnée et prise en compte. Car le deuil, ce vécu douloureux face à la perte qui touche principalement les proches et les familles, peut toucher également d'une manière plus large l'entourage social, et donc les professionnels.

Je vais m'arrêter là face à ces constats, qui sont bien sûr non exhaustifs, et qui seront complétés tout au long de la journée par les autres intervenants. Et pour finir, je vais vous lire un des derniers poèmes écrits par Jean, qu'il nous avait confié peu de temps avant son décès :

*« Les mots font les maux*

*Se retrouver face à soi devant une page blanche ? Le néant dépourvu de contour se moque des limites. Il gronde, gagne du terrain, prêt à nous engloutir. Mais dans cet océan envahissant subsiste la flamme étincelante, éclatante.*

*Bien sûr qu'elle vacille sous le souffle maléfique ! Mais elle ne s'éteint pas...*

*Chacun voudrait retenir le mot juste dans sa bouche, dans sa gorge ! Mais quand il croit le définir, il se volatilise pour rejoindre la nuée de sa liberté !*

*Solidarité des mots que les êtres humains n'ont pas de bouquet de fleurs qui se défait et se refait, pour dire que la perfection n'existe pas. »*

## **Premiers constats**

**Thomas BAUDE**, responsable de la mission Interface, Samusocial de Paris

Bonjour à toutes et tous. Je suis Thomas Baude, responsable de la Mission Interface du Samusocial de Paris, équipe mobile de coordination médicosociale destinée aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap. Au quotidien, nous rencontrons de nombreux usagers et les accompagnons parfois lors de leurs fins de vie, ce qui suscite de nombreuses interrogations. C'est de type de situations que nous allons maintenant

présenter, tout d'abord en donnant la parole à Chrystel Estela.

**Chrystel ESTELA**, Directrice, Collectif Les morts de la rue

Bonjour à toutes et à tous.

Notre collectif existe depuis 2003. Nous sommes une association nationale et avons d'abord pour rôle de faire savoir que vivre à la rue tue. Nous rendons hommage aux personnes concernées et établissons régulièrement des rapports épidémiologiques sur la mortalité des sans chez-soi en France et sur leurs parcours. Nous veillons aussi à la dignité des funérailles de ces personnes, partout en France, et accompagnons les morts « isolés » de Paris, avec ou sans domicile, chaque semaine au cimetière, tout en faisant en sorte d'accompagner les proches en deuil.

**Thomas BAUDE**

Ghislaine Courroux, qu'est-ce que l'organisme funéraire de la ville de Paris ? Quelles sont vos missions en ce qui concerne le public en précarité ?

**Ghislaine COURROUX**, Directrice des services aux familles, Services funéraires de la Ville de Paris (SFVP)

Les SFVP ont été créés en 1998 sous forme de SEM par la mairie de Paris à la suite de la fin du monopole communal des services funéraires, et ont l'an passé adopté la forme d'une société publique locale. La Ville de Paris a ainsi souhaité maintenir une présence auprès de ses usagers afin d'organiser les obsèques des personnes dépourvues de ressources et de garantir la continuité du service public. Nous accompagnons à travers l'organisation des obsèques les défunts et les proches des défunts en précarité, ceci en veillant à ce que chaque démarche se déroule avec dignité et respect.

**Thomas BAUDE**

Comment caractériser ce public très particulier ? Quelques chiffres peuvent-ils nous aider en ce sens ?

**Ghislaine COURROUX**

En 2024, l'âge moyen des défunts sans logement était de 47,7 ans, avec des décès survenus entre zéro et 93 ans. 912 personnes sont mortes de la rue en France en 2024, contre 785 en 2023, soit une hausse de 16 %. Et en 2025, 946 personnes sont mortes sans logement dans notre pays. En 2024, il s'agissait de 304 personnes en situation de rue, de 243 personnes hébergées et de 365 personnes sans chez-soi sans plus de précisions.

Même s'il faut veiller à protéger les personnes concernées des grands froids, il n'existe pas vraiment de saisonnalité pour les morts survenant dans la rue. Ainsi, en 2024, 20 % d'entre eux sont morts en été, 27 % en automne, 30 % en hiver et 21 % au printemps.

**Benoît DURANTI**, chargé des relations extérieures, Services funéraires de la Ville de Paris

Nous sommes en relation avec le Collectif Les morts de la rue, notamment à l'occasion de la mise en œuvre d'obsèques de personnes dépourvues d'emploi et/ou de ressources. En 2025, nous avons organisé 922 convois solidaires, dont 347 concernaient des personnes dont le corps n'a pas été réclamé, situation relevant de ce que l'on désigne juridiquement comme l'indigence.

Ces 922 personnes ne vivaient pas toutes à la rue, et dans 63 % de cas, elles n'étaient pas totalement isolées. Dans 37 % des cas, quel que soit leur âge, il s'agissait cependant de personnes totalement isolées dont le décès est survenu à domicile, dans la rue, en centre d'hébergement, en résidence ou dans tout autre lieu. Un autre public est également concerné, à savoir, celui de défunts comptant des proches – amis, voisins, membres de la

famille – souhaitant organiser les obsèques, mais ne disposant pas des moyens financiers nécessaires pour en assumer le coût. Nos services interviennent alors.

Même s'il recouvre une notion juridique précise, le terme d'« *indigence* » n'est pas très bien choisi, notamment par qu'il renvoie à des images comme celles des fosses communes, qui n'existent plus depuis 1805. Toutes les personnes sont depuis inhumées individuellement.

**Thomas BAUDE**

Quelles sont les contraintes juridiques et médico-légales autour des décès ?

**Ghislaine COURROUX**

Ces contraintes sont nombreuses, car chaque acte est régi par le Code général des collectivités territoriales. Au moment de la fin de vie, il est obligatoire de contacter un médecin afin d'établir un certificat de décès, tout médecin étant habilité à le délivrer. Ce certificat constitue le document indispensable permettant de mettre en œuvre les premières mesures, telles que, dans le cadre d'un décès à domicile, le transport du défunt vers une chambre funéraire, ceci dans un délai incompressible de 48 heures.

**Thomas BAUDE**

À la suite du décès, le corps de la personne isolée est-il transféré à l'Institut médico-légal (IML) ?

**Ghislaine COURROUX**

Cela dépend des circonstances. Ce corps peut être transféré à l'IML si la mort est suspecte ou si les délais prévus par la loi sont dépassés, mais il peut aussi rejoindre un funérarium si quelqu'un en fait la demande.

**Thomas BAUDE**

Donc, à la suite du décès, les travailleurs sociaux peuvent chercher à se renseigner pour savoir si des proches peuvent accompagner le défunt.

**Ghislaine COURROUX**

Tout à fait. Il existe même des aides sociales à ce sujet, notamment pour les anciens résidents d'EHPAD. En l'absence de membres de la famille, la Ville de Paris prend en charge le transport, ainsi que les frais de séjour des personnes souhaitant participer aux obsèques.

**Thomas BAUDE**

Comment faire lorsque l'identité réelle des personnes décédées est inconnue ?

**Ghislaine COURROUX**

Tout d'abord, si le défunt est identifié au moment du décès, l'IML attend vingt jours avant d'engager une recherche de proches. Il contacte également le Collectif Les morts de la rue pour compléter ses investigations. Dans le cas des admissions sans identité, dites « sous X », l'IML, en collaboration avec le commissariat, mène des recherches approfondies afin de déterminer l'identité du défunt, incluant notamment des analyses ADN. Cette recherche peut exiger du temps avant que l'organisation des obsèques soit autorisée par le Procureur de la République.

**Thomas BAUDE**

De quelle façon les convois organisés par le SFVP se déroulent-ils ?

**Ghislaine COURROUX**

Les convois collectifs concernent les défunts dont personne ne réclame les corps. À moment

donné, pour des raisons d'hygiène, il faut procéder à l'organisation de leurs obsèques, ce qui est fait à la demande des structures où reposent les corps. Dans ce genre de cas, des convois dits d'indigence sont organisés en collaboration avec le Collectif des morts de la rue.

Si une personne décède et que quelqu'un souhaite assister à ses obsèques, mais ne peut pas pourvoir au paiement de la facture correspondante, dans ce cas, un convoi solidaire individuel est organisé, avec l'objectif du respect des croyances du défunt et du rapprochement des familles après sa disparation. Quel que soit le culte retenu par le défunt, nous demandons sa gratuité auprès de ses représentants.

### **Thomas BAUDE**

Comment le Collectif Les morts de la rue intervient-il dans ce genre de situations ?

**Chrystel ESTELA**, Directrice, Collectif Les morts de la rue

Nous agissons en lien étroit avec les services funéraires de la Ville de Paris. Nous recevons la liste des personnes décédées la semaine qui précède leurs funérailles. Bien souvent, nous ne savons rien pour un tiers à la moitié de ces personnes, et nous procédons alors à une recherche auprès des commissariats de police pour savoir qui a signalé les décès. Il peut s'agir d'un voisin, parfois en raison de l'odeur, ou encore d'un ami ou d'une autre personne qui ne souhaite pas toujours accompagner le défunt par la suite.

La police nous donne alors en général les coordonnées de ces personnes, et grâce à elles, nous obtenons le plus souvent des informations sur les défunts. En effet, comme nous sommes présents lors des funérailles et que nous nous rendons jusqu'au cimetière, nous y lisons un petit texte qui présente ce que nous savons du défunt, et parfois, des voisins se rendent à l'enterrement.

En ce qui concerne les personnes sans domicile qui peuvent accompagner le convoi, bien souvent, nous avons appris le décès environ un mois avant les funérailles, et nous prévenons pour mettre en lien les compagnons de rue du défunt.

Bien souvent, les personnes qui vivent isolées dans des appartements connaissent moins d'autres personnes que des sans domicile ou des personnes vivant en centres d'hébergement, qui avaient un entourage. Nous convions cet entourage à l'enterrement, ce qui lui apporte une plus grande dignité que dans les cas où nous sommes seuls présents lors de ces funérailles.

### **Thomas BAUDE**

Comment se déroulent les convois collectifs ?

**Chrystel ESTELA**

Lorsque les convois sont collectifs, l'accompagnement est laïc, et nous faisons en sorte d'honorer la mémoire des défunts. Concrètement, nous disposons de quelques jours pour trouver des informations sur leurs trajets de vie. Nous nous rendons dans les chambres mortuaires, et avant les funérailles, un laps de temps d'une demi-heure permet d'accueillir les personnes de l'entourage, qui peuvent alors dire un mot en mémoire du défunt.

Ensuite, au cimetière, nous lisons un texte que nous avons écrit à l'avance pour chaque défunt. Notre collectif compte une soixantaine de personnes qui se rendent toujours en binômes aux enterrements et qui lisent ce texte personnalisé pour chaque défunt, avec systématiquement un poème ou une chanson qui rappelle sa mémoire. Il s'agit ainsi de relier le défunt à un patrimoine humain. Ensuite, nous déposons une fleur, et à l'issue de ces enterrements, nous en dressons un compte-rendu que nous conservons précieusement à l'attention des proches qui peuvent éventuellement se signaler plus tard.

Lorsque le défunt était sans domicile et vivait à Paris, il n'est pas systématiquement accompagné par la Ville de Paris. Lorsque la famille est retrouvée avant l'enterrement, bien souvent, celle-ci s'occupe du rapatriement et/ou de cet enterrement. Des convois sociaux sont plus souvent organisés pour des personnes qui vivaient seules chez elles et pour lesquelles nous ne retrouvons aucun proche.

Nous faisons le maximum pour retrouver l'entourage avant les enterrements, mais il arrive que les familles ne se signalent que plus tard et demandent une exhumation dans un certain nombre de cas. C'est pourquoi les comptes rendus que nous avons établis sont très importants : les proches savent ainsi que le défunt a été enterré par la Ville de Paris, pour une durée de cinq ans, et nous les informons du soin qui lui a été apporté. Par la suite, il arrive assez souvent que les familles demandent une exhumation et un rapatriement après ces cinq ans.

### **Thomas BAUDE**

Durant les cinq premières années, les défunts sont inhumés dans le terrain commun. Quelles sont les priorités pour les services funéraires de la Ville de Paris dans ces situations ?

### **Ghislaine COURROUX**

La priorité est de parler, de faire savoir et de rassurer sur le fait que la Ville de Paris, à l'attention des personnes qui décèdent dans son territoire, a mis en place un système solidaire qui apporte des prises en charge dignes et respectueuses, avec la possibilité d'inhumér les défunts avec les leurs et dans le respect de leurs cultes. Il faut absolument faire connaître ce dispositif des travailleurs sociaux au grand nombre de personnes possible.

### **Chrystel ESTELA**

Je confirme le fait que la Ville de Paris fait tout pour organiser au mieux les funérailles des personnes isolées et à la rue, ce qui n'est pas le cas dans tous les territoires.

### **Thomas BAUDE**

Merci beaucoup à vous tous pour vos témoignages

### **Hélène DELMOTTE**

Nous allons à présent écouter à nouveau Marie Morel, qui va nous faire part des résultats d'une enquête qui a été menée par le Samusocial de Paris.

## **État des lieux du Samusocial de Paris**

### **Marie MOREL**

Il y a un peu plus de deux ans, notre groupe de travail du Samusocial de Paris a souhaité s'interroger sur les questions de fin de vie au sein de nos structures d'hébergement (LAM et LHSS), afin de comprendre comment étaient accompagnées les fins de vie et comment décédaient les personnes au sein de nos établissements. Pour ce faire, nous avons recherché les dossiers des personnes décédées afin de comprendre comment s'était déroulée leur fin de vie, puis d'en tirer des données chiffrées et objectives, et de réaliser un état des lieux.

En amont, nous avons déjà dressé plusieurs constats. Tout d'abord, nous avons relevé que les fins de vie ne se passaient pas bien, ou difficilement, au sein de nos structures, et que

les équipes soignantes étaient fréquemment en difficulté face à ces fins de vie, avec un vécu émotionnel souvent difficile qu'il fallait interroger.

Nous avons aussi constaté que de plus en plus de personnes accueillies exprimaient le souhait, en fin de vie, de mourir « chez eux », c'est-à-dire en LAM ou LHSS, et non à l'hôpital.

Et pourtant, paradoxalement, nos hébergés étaient trop souvent contraints de finir leur vie à l'hôpital, contre leur choix. Beaucoup le vivaient comme une ultime exclusion : une ultime rupture biographique et une ultime exception au droit commun.

Cela mettait également les équipes dans une double culpabilité, à savoir celle due au fait d'imposer une hospitalisation et de ne pas être en capacité de réaliser un accompagnement « à domicile » comme le demandaient les personnes, puisque dans les établissements médico-sociaux, comme au domicile privé, choisir de mourir chez-soi est un droit selon la loi du 2 février 2016).

Il est donc souhaitable de mobiliser des contributions internes et externes pour accompagner les personnes et les équipes dans cette démarche. Ainsi, pour comprendre comment se passaient ces fins de vie, nous avons réalisé un état des lieux dans les sept LAM et LHSS du Samusocial, où sont hébergées 233 personnes. Cette étude descriptive a été menée sur 21 décès qui ont été analysés de 2021 à 2023. Nous avons volontairement conduit ce travail durant les années post-covid, et je précise que les données issues de cette enquête, qui porte sur un échantillon réduit, ne sont pas généralisables.

Dans ce contexte, plusieurs paramètres ont été interrogés. Le premier paramètre, peut-être le plus significatif, concerne les classes d'âge. Dans le cadre de notre enquête, les décès sont repartis de 34 ans pour la personne la plus jeune à 87 ans pour la plus âgée, avec une moyenne d'âge des décès à 62,6 ans, et donc une mortalité prématurée par rapport à la population générale (79 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes). Ceci étant, cette moyenne d'âge au décès pour nos hébergés est malgré tout bien supérieure à l'espérance de vie des personnes sans domicile (47 ans pour les hommes et 50 ans pour les femmes).

Ainsi, dans la population que nous avons étudiée, avoir un toit et bénéficier de soins augmente de plus de dix ans l'espérance de vie de ceux qui ne sont plus à la rue. Nous avons retrouvé cette réalité à travers notre analyse descriptive et dans la littérature.

Parmi les 21 personnes décédées ne se trouvait qu'une femme. Nous retrouvons ici une surreprésentation masculine qui se retrouve dans l'accueil en LAM et LHSS, avec un public essentiellement masculin, à hauteur d'environ 85 % du public accueilli. Pourtant, en France, 62 % des personnes sans domicile sont des hommes et 38% sont des femmes, alors que 82 % des décès des personnes sans domicile concernent des hommes, et 13 %, des femmes, cette part des femmes étant en hausse. Cette question de l'invisibilité des femmes sans domicile se retrouve aussi dans la littérature, mais notre étude portant sur un trop petit échantillon, il n'était pas possible de pouvoir en tirer des conclusions.

Par ailleurs, un tiers des décès documentés par notre étude ont eu lieu dans nos LAM ou nos LHSS, alors que dans la population générale, les décès à domicile représentent 24 % du nombre total de décès. Dans le cadre de notre étude, 57 % des décès ont eu lieu à l'hôpital et 9 % en unités de soins palliatifs, soit un total de 66 % en milieu hospitalier, donc une proportion plus élevée des décès en milieu hospitalier qu'en population générale, pour laquelle 53 % des décès ont lieu à l'hôpital et 12% en EHPAD.

Les causes des décès sont sans doute les données que nous avons eu le plus de mal à identifier à travers notre étude. Même dans nos dossiers médicaux, il était difficile d'identifier une cause précise de décès, puisqu'il n'y avait pas une pathologie clairement identifiée mais le cumul d'une multiplicité de pathologies pouvant expliquer le décès, avec également une

proportion importante de personnes dont la cause de décès était inconnue (19 % des personnes). En parallèle, les causes violentes de décès, c'est-à-dire les accidents (9 %) et les autres causes (5 %, en l'occurrence, une overdose) témoignent de la vulnérabilité face à la violence des personnes que nous accompagnons. Enfin, les cancers étaient la cause la plus fréquente de décès, avec un quart du total, ce qui coïncide avec les demandes actuelles d'admission (50 % de dossiers d'oncologie).

Concernant les interventions d'équipes spécialisées en fin de vie, nous avons fait le constat que jusqu'à récemment, nous constatons rarement l'intervention d'équipes spécialisées en lien avec le contexte de fin de vie – tels que les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) ou l'Hospitalisation à domicile (HAD). En revanche, on note une part plus importante d'autres types d'équipes sollicitées avant le décès, avec des équipes d'addictologie ou de psychiatrie pour la moitié des personnes décédées.

Il s'agit peut-être de suivis anciens, ou d'une habitude plus fréquente pour les équipes de faire appel à ces équipes spécialisées, devant le nombre important de personnes hébergées qui présentent des troubles psychiatriques et addictifs. Pourtant, si l'on s'intéresse aux symptômes en fin de vie retrouvés dans les dossiers médicaux – douleur, anxiété, inconfort, voire refus de soins – le recours à des équipes expertes aurait pu se justifier.

**Concernant les volontés exprimées en vue de la fin de vie, on ne trouve dans le cadre de notre étude aucune directive anticipée, et seulement deux personnes de confiance désignées. Cela peut nous questionner sur ces outils de droits communs, qui semblent souvent peu applicables à notre public et soulèvent également des questionnements éthiques.**

En effet, nos hébergés sont fréquemment en rupture de lien social et familial, et il leur est donc difficile de nommer une personne de confiance. Ils sont aussi majoritairement allophones, et certains présentent des pathologies psychiatriques, neurologiques et des troubles addictifs, ce qui risque de compromettre leurs réponses. Finalement, nous nous demandons donc de quelle façon encourager les personnes à venir vers nous pour s'exprimer sur leur souhait, plutôt qu'imposer les outils verticaux du droit commun.

Enfin, dans la moitié des situations, l'entourage a pu être informé du décès de la personne, ce qui était plutôt une bonne nouvelle.

Je vais maintenant laisser la parole à Nicolas Pujol, qui va prolonger notre état des lieux par la présentation d'une analyse qualitative qu'il a réalisée dans nos sites.

**Nicolas PUJOL**, psychologue chercheur, Institut de psychodynamique du travail

Bonjour à toutes et tous,

Je vais vous présenter les résultats d'un travail d'enquête réalisé auprès des professionnels des LAM et des LHSS du Samusocial de Paris en 2024, et qui visait à essayer de mieux comprendre les difficultés que pouvaient ressentir les professionnels dans l'accompagnement des personnes hébergées jusqu'à la fin de leur vie. Dans ce contexte, 41 personnes ont participé à des *focus groups* : aides-soignantes et infirmières, mais aussi médecins, travailleurs sociaux, psychologues, ergothérapeutes et responsables de sites.

Je veux dès à présent remercier toutes les personnes qui ont participé aux entretiens menés pour leur confiance, ainsi que toute l'équipe du groupe de travail soins palliatifs et toutes les personnes qui s'impliquent autour de ces questions au sein du Samusocial de Paris.

Le principal résultat de ce travail réside dans le fait que les fins de vie engendrent beaucoup de souffrance et beaucoup de résistance au sein des équipes. Pour illustrer cette souffrance et cette résistance, je cite des professionnels :

- « Avant, j'ai travaillé en soins palliatifs. J'ai quitté pour venir ici, pour ne plus faire de soins palliatifs. Si le Samusocial veut faire des soins palliatifs, il va falloir qu'il tienne compte de notre état physique et psychique » ;
- « Il y a des patients qui refusent absolument de quitter le LHSS. Un hébergé a fait un séjour de deux jours en unité de soins palliatifs. Il refusait de dormir dans sa chambre, il dormait dans le couloir. Il s'est très rapidement déshydraté. Mais on n'est pas en capacité de les accompagner ici, pas comme ça, il faut être réalistes. On est des êtres humains aussi. Leur demande de rester ici est légitime, mais elle n'est pas réaliste » ;
- « On manque de moyens. Nous n'avons pas de lits médicalisés, le transfert fauteuil-lit mobilise beaucoup de personnes, nous ne savons pas évaluer les douleurs, apporter les soins adéquats. Nous n'avons pas de matériel adapté, pour les douches, pour les chambres, on n'a pas de sonnette. Même l'oxygène, on a du mal à l'obtenir. On est très limités dans les soins qu'on peut faire » ;
- « En unité de soins palliatifs, c'est quatre infirmières, quatre aides-soignantes pour treize chambres. Faut prendre le temps. Ici on n'a pas tout ça. »

La méthodologie de l'enquête menée ne permet pas de comprendre finement ces résistances et cette souffrance, et il faut aussi tenir compte du fait que la situation a pu évoluer depuis 2024 grâce au travail mis en œuvre depuis. Je souhaite néanmoins partager une hypothèse de travail selon laquelle ces résistances seraient en partie fondées sur une réalité, mais également le signe d'une stratégie de défense contre la souffrance.

Cette souffrance pourrait être causée par la peur et par le contact quotidien avec la violence, et peut-être ressortir également d'une souffrance éthique. Concernant la peur, un soignant a ainsi déclaré : « La souffrance que les personnes hébergées endurent jusqu'aux derniers instants, ça me fait peur. Même quand ils sont sédatisés, ils le vivent dans leur corps, dans leur tête. Ce passage, c'est l'inconnu. Ce passage peut être parfois très long. »

En ce qui concerne le rapport avec la violence, un professionnel s'est exprimé ainsi : « Finalement, quand on est en contact avec la fragilité humaine, avec les fêlures, on va se poser des questions. Soit on fuit, le premier jour, soit on s'adapte. Pourquoi est-ce que je reste là, avec les odeurs, la saleté, alors qu'il m'arrive parfois de me faire cracher dessus ? Que je peux prendre des remarques racistes ? Nous sommes des êtres humains. Quand on vient toucher notre corde sensible, quand ça nous fait mal, est-ce qu'on doit rester totalement stoïques ? »

Concernant la possible souffrance éthique, le sentiment insupportable de mal faire face à la fin de vie, une soignante a dit : « Nous avons rencontré d'énormes difficultés pendant les toilettes à cause des douleurs et malgré la morphine. » Il faut aussi compter avec la culpabilité du fait de ne pas pouvoir répondre aux besoins et aux demandes des personnes hébergées lorsque celles-ci souhaitent rester sur place, mais sont transférées à l'hôpital.

Les résistances, de leur côté, visent à protéger les professionnels d'affects qui seraient trop pénibles, et donc à produire une insensibilisation face à leur propre souffrance, ceci afin de pouvoir continuer à travailler. Mais si ces stratégies produisent une insensibilité à cette souffrance propre, elles peuvent aussi produire une insensibilité à la souffrance d'autrui – à celle des collègues comme à celle des personnes hébergées.

L'hypothèse proposée est que les situations de fin de vie mettent à mal ces stratégies de défense, et seront dès lors vécues comme insupportables, puisqu'elles font rejaillir la souffrance. Face à ces difficultés, la formation des personnels est importante, mais elle ne suffit pas, puisque ce qui est en jeu est aussi une transformation de l'organisation du travail. En effet, la seule stratégie face à la souffrance ne consiste pas à s'en protéger, puisque l'on

sait que lorsque certaines conditions sont réunies, cette souffrance peut se transformer en sens, voire même dans certains cas en plaisir du travail bien fait, et donc nourrir l'estime de soi.

Une partie de l'enquête que nous avons conduite témoigne de cette possibilité. Un soignant a ainsi affirmé : *« Je fais partie des gens qui avaient mal géré le truc au début. Pour moi, le palliatif, c'est une spécialité très particulière. Pour faire du palliatif, on n'est pas tous aussi bons, on peut perdre ses moyens. Ça été mon cas au début. La dimension relationnelle, on est humains, ça fragilise, on n'est pas dans un service adapté. On n'a pas le matos. J'ai vu la personne se dégrader doucement, je me suis senti faible, je me disais que j'en étais pas capable, j'ai dit non. Puis, grâce aux aides, on se remet dans le droit chemin. C'est ce que voulait cette personne, et après, je m'en suis beaucoup occupé grâce à tout ce qui a été mis en place. »*

Dans ce cas, l'organisation de travail a été totalement repensée pour accompagner cette personne. Je cite : *« On nous a dit, l'équipe de soins palliatifs qui est intervenue nous a reboostés, en nous disant que ce que nous faisons, c'était essentiel, à savoir, respecter son choix. Après, cela n'a pas empêché qu'il y ait plein de difficultés, que ce soit très très dur à vivre pour nous. On l'a accompagnée jusqu'au bout, jusqu'au jour de l'enterrement. On a passé sa musique préférée, on a chanté, on a bu une bière et fumé une clope sur sa tombe. On savait ce qu'elle voulait comme musique. Au début, on se disait qu'elle était pas dans la bonne chambre, que c'était pas possible qu'elle meure ici. L'équipe de soins palliatifs nous a dit qu'on faisait aussi bien qu'une structure de soins palliatifs, voire bien plus. On a réussi à avoir tout le matériel nécessaire, sa chambre était top, on a eu plein de temps pour discuter avec les équipes de soins palliatifs, pour débriefer. Ils ont été super généreux avant, pendant, après. Le fait d'avoir un soutien matériel, c'était super important. J'étais beaucoup plus rassuré avec tout cet arsenal tout autour. Ils sont restés des heures avec nous. Ils sont même restés avec les équipes de nuit. Il y avait du personnel en plus, dédié. On avait détaché quelqu'un que ne s'occupait que de cette dame, et l'équipe de soins palliatifs venait tous les jours. »*

En conclusion, le projet mené montre que l'organisation du travail est un point clé, ceci alors qu'il est difficile de stabiliser les effectifs dans plusieurs des équipes auprès desquelles il a eu lieu, ce qui conduit à un recours régulier à nombre de vacataires et d'intérimaires. Dans ce contexte, il est difficile de construire des savoir-faire de métier, qui sont pourtant indispensables pour pouvoir effectuer un travail de qualité et faire l'expérience du plaisir et du sens au travail.

Il faudrait donc peut-être poursuivre le travail d'investigation pour essayer de mieux comprendre encore les rapports entre l'organisation du travail et la dynamique de la souffrance et de la défense face à celle-ci, ceci afin de parvenir à stabiliser des collectifs de travail et des savoir-faire et de pouvoir transformer ce qui relève d'une souffrance en sens et en plaisir du travail bien fait.

*Échanges avec les personnes présentes dans la salle*

**Dre Cécile CLARISSOU**, association Aurore

Il me semble que les obstacles médico-légaux n'aggravent pas toujours les traumatismes liés à la mort chez les proches et les équipes de soin. À l'occasion d'un cas récent, nous avons plutôt été affectés au contraire par le fait que ces obstacles soient levés par le Procureur de la République au motif de l'absence d'entourage et du fait que le défunt, jeune, consommait. Dans plusieurs cas de ce genre, cette situation a empêché de connaître la cause des décès.

Par ailleurs, il est difficile d'entendre qu'il ne faut pas toujours encourager l'expression des directives anticipées et la désignation des personnes de confiance dans le cadre des établissements médicosociaux. Malgré les difficultés rencontrées à ce sujet, et notamment l'allophonie, nous faisons en sorte de favoriser l'expression des personnes que nous accueillons sur ces points : plusieurs dispositifs permettent de le faire, tels que la loi qui prévoit que des témoins puissent qualifier le recours à l'interprétariat.

Certes, dans le cadre des conventions de famille des CHU, il est toujours difficile aux travailleurs sociaux de faire comprendre aux personnes concernées qu'il est temps d'aborder ce genre de questions, mais il reste un énorme travail à mener pour faire en sorte de faciliter le travail des acteurs qui interviennent après les décès. Il faut donc plus que jamais former les équipes concernées à aborder les questions de l'expression des directives anticipées et de la désignation des personnes de confiance.

### **Thomas BAUDE**

Merci pour vos remarques. À ce sujet, la démarche entreprise par la plateforme Vieillesse et précarité de Grenoble, qui permet notamment de vulgariser un certain nombre de termes médicaux auprès des publics reçus, mérite d'être plus largement connue par les travailleurs sociaux. Les éléments proposés par cette démarche sont en libre accès sur Internet.

### **Chrystel ESTELA**

J'ajoute que lorsque les personnes accueillies sont très isolées, parfois, elles souhaitent désigner la personne de confiance parmi les équipes qui les entourent, ce qui peut mettre certains professionnels en difficulté. Ceci étant, si les directives anticipées sont bien rédigées, il n'est pas toujours nécessaire de désigner cette personne de confiance.

### **Marie MOREL**

À travers notre intervention, nous souhaitons questionner les outils que sont les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, qui sont très importants mais qui méritent d'être pensés de façon adaptée dans le cadre de nos pratiques et de nos structures. C'est cette réflexion que nous menons et que nous voulons promouvoir.

Pour mémoire, seuls 13 % des personnes de plus de cinquante ans ont fait connaître leurs directives anticipées dans la population générale, et ce n'est donc pas parce que telle ou telle personne est accueillie dans nos structures qu'il faut les inviter systématiquement à les exprimer. Il semble donc qu'il faille surtout favoriser les discussions anticipées, ceci afin de pouvoir revenir ensuite sur ces questions lorsque la situation se complique.

### **Christine NIEUWJEAR, URIOPSS Hauts-de-France**

Je souhaiterais en savoir un peu plus sur les cas dans lesquels des personnes sont inhumées dans des terrains communs.

### **Benoît DURANTI**

Ces terrains communs sont prévus par les communes à l'attention des défunts sans entourage ni ressources, et où leurs corps reposent au départ gratuitement pendant cinq ans. En fait, ce sont surtout les communes les plus importantes qui mettent en place à l'avance ce genre de terrains, mais dans tous les cas, il revient aux maires de prévoir l'inhumation des défunts sans entourage et sans ressources.

Concernant Paris, ces terrains communs se situent dans le cimetière parisien de Thiais. Les corps des personnes concernées sont disposés dans des caveaux, ou encore en pleine terre si elles s'étaient opposées à la crémation. En effet, dans le premier cas, les corps font au bout de cinq ans l'objet d'une crémation, les cendres de ces personnes étant par la suite

dispersées dans le jardin du souvenir du cimetière. Toujours au bout de cinq ans, les os des défunts placés en pleine terre sont recueillis et placés dans de petits cercueils nommés reliquaires et qui rejoignent ensuite l'ossuaire du cimetière de Thiais.

Ceci étant, dans tous les cas, les proches qui se manifestent durant les cinq années d'inhumation gratuite peuvent se faire connaître pour acheter une concession et y faire transférer les restes de leurs défunts.

### **Chrystel ESTELA**

Dans certaines communes, comme à Rennes, les emplacements communs sont répartis parmi les autres sépultures. Ailleurs, bien souvent, les terrains communs sont regroupés dans plusieurs divisions, mais dans un seul lieu.

### **Carmen FERCHAULT**, association La ballade des lucioles

Bonjour à toutes et tous. Je suis bénévole de l'association La ballade des lucioles, qui apporte de l'aide aux sans-abri dans les 9<sup>ème</sup>, 13<sup>ème</sup> et 15<sup>ème</sup> arrondissements de Paris. Nous avons connu des décès parmi nos bénéficiaires, mais de fait, il est souvent difficile d'obtenir des informations sur le sort de ces défunts, ce qui affecte beaucoup leurs entourages, qui ont besoin de faire leur deuil. À notre niveau, comment faire pour obtenir le plus d'informations possible dans ce genre de situations ?

### **Chrystel ESTELA**

Dans les cas de ce genre, le mieux à faire est de prendre contact avec notre collectif, et/ou de joindre le Bureau des concessions et de la conservation du cimetière parisien de Thiais. De notre côté, nous faisons tout notre possible pour informer les compagnons de route des personnes précaires décédées de l'organisation des convois individuels ou collectifs.

### **Isabelle GÉRON-BÂ**, membre d'une maraude parisienne

Comment aborder la question des soins palliatifs en rue ? Bien souvent, nous sommes confrontés à des personnes à la rue que nous accompagnons de fait à travers les soins que nous pouvons leur apporter sans médicaments ni protocole précis, et je m'interroge sur ce qui serait possible de faire de façon plus cadrée à leur attention.

### **Marie MOREL**

Cette question sera traitée en détail pendant la prochaine table-ronde, mais en effet, certaines des personnes que nous accueillons souhaitent mourir « chez elles », c'est-à-dire en rue, ce qui nous pose de vraies questions.

### **Chrystel ESTELA**

Tout à fait. Nous constatons qu'il est presque impossible d'appliquer en rue la législation qui prévoit la possibilité d'exprimer des directives anticipées et de désigner des personnes de confiance. Et en effet, il faudrait ouvrir une réflexion concrète sur les soins palliatifs à destination des personnes vivant en rue.

### **Alban DE GIRVAL**, psychologue actif dans le cadre d'une équipe de maraude des quartiers Nord de Paris

Notre expérience montre que dans un certain nombre de cas, le fait d'aborder notamment la question des directives anticipées vis-à-vis de personnes vivant en rue, ou encore dans des LAM ou des LHSS, permet à ces personnes d'ouvrir un chemin. Dans un certain nombre de cas, des questionnements existentiels s'expriment, et bien souvent, aborder ce genre de questions permet d'approfondir la relation avec les personnes concernées.

Bien que le cadre formel des directives anticipées se révèle bien souvent être inadapté, dans ce genre de situations, il s'avère qu'aborder ce genre de questions en amont est tout

à fait pertinent, y compris en rue, où cela permet même dans un certain nombre de cas de prévenir des décès, et en tout cas d'amoindrir la charge symbolique qui entoure ces questions et de mettre en mouvement l'entourage des « potes de la rue » de façon positive et humaine.

### **Chrystel ESTELA**

Merci pour ce témoignage, qui montre que l'on gagne toujours à aller vers les personnes par la parole, même s'il est parfois difficile de parler de questions de la fin de vie et de la mort. Dans tous les cas, si quelqu'un souhaite aborder ces questions, il faut être prêts à accueillir sa parole, et pour ce faire, il faut que nos équipes soient correctement formées, ceci pour pouvoir l'anticiper au mieux collectivement.

## **Partie 2 : Les acteurs des parcours de soins palliatifs**

---

### **Partenaires du soin**

**Dre Marion DESCAMPS**, médecin gériatre, membre du groupe de travail Soins palliatifs du Samusocial de Paris

Bonjour à toutes et tous. Dès le début de sa réflexion collective, notre groupe de travail a fait de constat des difficultés dans lesquelles la fin de vie et les soins palliatifs plongent à la fois nos personnes hébergées et nos équipes. Cette réflexion collective a été suscitée par plusieurs expériences et décès et/ou de fins de vies qui s'étaient passés de façon insatisfaisante, alors que nous avons la certitude que nous pouvions mieux faire, ce qui était d'autant plus nécessaire que nos collègues avaient très mal vécu ces expériences.

Nous avons constaté que le plus souvent, lorsque nous étions mis face à ce genre de difficultés, nous transférons les personnes concernées à l'hôpital, avec l'idée sous-jacente qu'il faut des plateaux techniques importants pour accompagner leurs fins de vie. Dans de nombreux cas, nous avons pleinement connaissance des souhaits de vivre jusqu'au bout dans nos structures d'accueil, voire de retourner mourir en rue, mais nous anticipions le risque de fins de vie douloureuses et non contrôlées, ce qui nous amenait à contredire les souhaits des personnes de mourir « chez elles. »

Après cette phase de diagnostic partagé, nous sommes partis à la recherche de solutions, et il nous est notamment apparu qu'il était primordial de renforcer nos partenariats avec les acteurs des soins palliatifs, tout d'abord intrahospitaliers, mais surtout avec les experts des soins palliatifs qui interviennent à domicile. Ce sont donc ces différents spécialistes que nous allons à présent écouter.

**Dr Georges CZAPIUK**, médecin généraliste, Pallidom

Bonjour à toutes et tous. Stéphane Tounkara et moi-même faisons partie de Pallidom, structure d'hospitalisation à domicile qui a récemment pris le nom d'Équipe rapide d'intervention en soins palliatifs, sachant qu'une réflexion de l'ARS vise actuellement à généraliser ce type de dispositifs à l'ensemble du territoire national.

**Stéphane TOUNKARA**, aide-soignant, Pallidom

Notre équipe comprend douze médecins qui interviennent à temps partiel pour notre structure, ainsi que huit infirmières et infirmiers, une aide-soignante et un aide-soignant.

## **Dr Georges CZAPIUK**

Notre rôle consiste à intervenir à domicile auprès de patients qui présentent une détresse vitale mais qui ne souhaitent pas être hospitalisés, ceci dans le cadre d'une démarche palliative formalisée, collégiale et mobilisée en urgence pour intervenir de la meilleure façon possible. Jusqu'en décembre 2023, nous étions actifs à Paris et dans les Hauts-de-Seine, avant une extension de nos activités aux autres départements de la petite couronne parisienne, ce qui représente désormais un bassin d'intervention où vivent sept millions de personnes.

## **Stéphane TOUNKARA**

Nous intervenons donc actuellement à Paris et dans la Seine-Saint-Denis, les Hauts de Seine et le Val-de-Marne. Cela nous conduit à organiser de nombreux déplacements, ce qui n'est pas toujours simple à organiser de façon suffisamment rapide.

## **Dr Georges CZAPIUK**

Nous nous efforçons d'intervenir en continu, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, ceci toujours en collégialité et avec la possibilité d'apporter une première intervention en journée aux domiciles des patients. Par la suite, des interventions secondaires peuvent être assurées par notre équipe de nuit.

Concrètement, tel ou tel médecin nous appelle, qu'il s'agisse du médecin traitant, de celui du Samu ou de SOS Médecin, de ceux des EHPAD ou d'établissements médicosociaux, comme le Samusocial de Paris, de ceux des DAC ou d'équipes mobiles territoriales, voire de médecins hospitaliers. Il s'ensuit un premier temps d'appui à la collégialité, ceci afin de déterminer si la meilleure solution est bien l'accompagnement à domicile, et dans ce cas, si les solutions que nous proposons peuvent être les plus adaptées.

Par la suite, si les patients nous sont finalement adressés, c'est-à-dire dans 78 % des cas, nous intervenons auprès d'eux en associant des traitements qui peuvent être curatifs et peu invasifs et/ou symptomatiques dans le cadre d'un accompagnement global multidisciplinaire géré en équipe. Dans certains cas, notre intervention est brève, mais dans d'autres cas, nous sommes conduits à apporter un accompagnement complet. Notre action se répartit entre les domiciles individuels (deux tiers des cas) et les établissements médicosociaux – en premier lieu, les EHPAD. Bien entendu, nous intervenons le plus souvent auprès de personnes assez voire très âgées, mais pas systématiquement, et nous sommes aussi présents auprès des LAM, des LHSS, des MAS ou des FAM, toujours en partant des souhaits de nos patients.

## **Stéphane TOUNKARA**

Nous intervenons aussi à titre exceptionnel à la demande d'unités pédiatriques en soutien aux équipes qui peuvent avoir besoin d'informations et d'accompagnement dans des situations palliatives concernant de très jeunes enfants, et qui peuvent être très difficiles pour ces équipes.

## **Dr Georges CZAPIUK**

L'origine la plus courante des demandes qui nous sont adressées est le Samu (et les Sapeurs-pompiers de Paris), devant les médecins des EHPAD et de structures comparables, les médecins spécialistes des hôpitaux qui suivent des patients non hospitalisés, les médecins traitants, les DAC, les équipes mobiles territoriales et d'autres structures présentes à domicile. Des demandes nous sont aussi adressées directement par des patients ou par leurs familles, ou encore par des infirmières coordinatrices travaillant en EHPAD. J'en profite pour préciser que rien ne nous empêche *a priori* d'intervenir auprès de personnes vivant en rue.

En nombre, les deux premières pathologies qui motivent les demandes qui nous sont adressées sont la démence évoluée (notamment en EHPAD) et les différentes formes de cancers. Ceci étant, d'autres pathologies mettant en jeu le pronostic vital sont aussi représentées, ainsi que les polyopathologies. Au premier rang des symptômes qui motivent nos interventions figurent les difficultés respiratoires, devant d'autres symptômes invalidants et/ou douloureux.

Nous rencontrons aussi des demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès, bien qu'elles soient en faible nombre. Elles émanent de personnes souhaitant ne plus être confrontées consciemment aux situations dans lesquelles elles se trouvent, et nous sommes aussi mis face à quelques demandes d'euthanasie et à l'expression dans de rares cas de désirs de mort ou de souhaits « *de ne plus être là* », que nous traitons toujours à l'écoute de nos patients et dans le respect de la réglementation.

Que faisons-nous concrètement ? Dans 87 % de cas, nous apportons des traitements palliatifs, c'est-à-dire visant à soulager les symptômes sans chercher à en traiter la cause, parce que c'est impossible. Dans 53 % des cas, nos soins sont cependant curatifs, par exemple à travers la mise en place d'une antibiothérapie en cas d'infection ou encore d'un traitement diurétique en cas d'œdème pulmonaire, etc. – autant de moyens de faire reculer la souffrance et d'améliorer le ressenti des patients. Finalement, la sédation est relativement rare dans le cadre de nos prises en charge, puisqu'elles n'en représentent que 5 % du total.

Notre action prend la forme de la mise en place de soins techniques dans les deux tiers de cas, c'est-à-dire l'installation par exemple d'une pompe à morphine ou de diffuseurs administrant des traitements dans la durée ou encore de cathéters, et dans quelques cas, nous posons des sondes nasogastriques. Nous déployons aussi des médicaments pouvant être utiles pour soulager les patients en continu.

À la suite des demandes qui nous sont adressées, nous intervenons rapidement, la durée médiane à ce sujet étant de 2h30 hormis en cas d'appel de nuit. Au fil de temps, nous collaborons de façon de plus en plus efficace avec le Samu, puisque nous échangeons avec ses agents de nuit désormais très régulièrement pour déterminer avec eux les solutions qui peuvent être mises en place en attendant notre arrivée du matin. En moyenne, nos premières interventions à domicile durent une heure, et la durée moyenne des séjours est de trois jours. Nos interventions sont donc généralement intenses.

### **Stéphane TOUNKARA**

Nos premières interventions demandent la présence d'un médecin accompagné d'une infirmière ou d'un infirmier, et parfois d'un aide-soignant ou d'une aide-soignante. Intervenir à trois est la situation la plus confortable, puisqu'à l'occasion des premiers soins que nous apportons, les questions des familles sont nombreuses, et parce que ces premiers soins sont parfois des soins de confort tels que des petites toilettes ou des soins de bouche, qui sont le plus souvent suivis par des gestes plus techniques.

Lors de ces premières rencontres, chaque soin est important pour accompagner les patients et leurs familles. Ces premières interventions permettent de faire en sorte que les patients soient le plus apaisés possible, et également d'accompagner leurs familles, qui sont très inquiètes lors de situations de fins de vie de leurs proches, et qu'il s'agit également d'apaiser dans ces moments difficiles et uniques grâce à la présence de professionnels aptes à apporter le plus d'apaisement possible pour toutes et tous.

Parfois, ces interventions ne sont pas faciles pour nos équipes, parce que les familles sont très en demande. Certains membres des familles nous accompagnent lors des soins et d'autres posent de nombreuses questions sur l'alimentation ou encore l'hydratation, ceci de façon récurrente, avec parfois l'idée que mettre fin à l'alimentation et/ou l'hydratation peut

hâter la survenue du décès. Pour autant, il arrive qu'il faille par exemple supprimer l'hydratation pour empêcher l'apparition d'œdèmes ou d'encombrements, et par conséquent que les patients, dans certains cas, se noient.

Expliquer ces questions aux membres de la famille exige donc du temps, ceci afin de poser à l'attention des familles les mots les mieux pesés possible, ce qui nous permet ensuite de déployer dans les meilleures conditions les gestes techniques et moins techniques les plus appropriés.

### **Dr Georges CZAPIUK**

Enfin, à la suite de nos interventions, le décès survient dans 72 % de cas, ce qui laisse la place à des constats d'améliorations inattendues au départ ainsi qu'à des orientations en milieu hospitalier, pour l'essentiel dans des unités de soins palliatifs.

**Dre Manon DE THOURY**, médecin urgentiste, Hôpital Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP

Bonjour à toutes et tous,

Je suis médecin urgentiste, et suis également médecin référente pour l'équipe Précarité de l'Hôpital Lariboisière. En principe, cette double fonction devrait se traduire dans une double temporalité, mais en pratique, ce n'est pas tellement le cas, parce que bien souvent, la prise en charge des personnes très précarisées s'inscrit dans des situations de crise.

En effet, les personnes les plus précaires font face à des conditions de vie dans lesquelles peuvent s'installer des problèmes de santé de façon plus précoce ou plus itérative. De plus, pour ces personnes, les soins ne sont pas toujours prioritaires compte tenu de l'urgence d'autres déterminants de la survie et des inégalités d'accès aux soins, tout comme des inégalités de prise en charge au sein même du système de santé.

De fait, les personnes les plus précaires sont très souvent porteuses d'un vécu traumatique de l'hôpital, chargé de honte et d'expériences de discrimination, et se retrouvent lors des rencontres avec les soignants et les soignantes avec des professionnels qui peuvent de leur côté se trouver révoltés par la différence, qui sont déjà surchargés de travail auprès de patients jugés moins complexes à prendre en charge, et qui peuvent se trouver saisis d'un certain fatalisme vis-à-vis des plus précaires.

Ce sentiment de fatalisme peut être ressenti par exemple s'il s'agit de traiter une infection cutanée alors que l'on sait que la personne qui en est atteinte retournera immédiatement en rue, dans des conditions qui ont favorisé cette infection, ou encore à la perspective de préparer une demande d'admission en LHSS alors que chacun connaît le temps d'attente à ce sujet.

De façon générale, il est le plus souvent difficile de concevoir les projets globaux d'accompagnement des personnes les plus précarisées, et avec elles, en raison de ce fatalisme, et nous ne parvenons donc souvent pas à avancer en ce qui les concerne en termes de prise en charge médicale, en particulier en l'absence d'hébergement ou de logement. De plus, le cadre institutionnel de l'hôpital peut être qualifié comme étant rigide, et en pratique, il est plutôt demandé aux patients de s'y adapter que l'inverse alors même qu'il favorise l'hospitalisation courte et ambulatoire, ce qui ne favorise absolument pas la prise en charge médicale des personnes les plus précaires.

Ceci étant, lorsque la fin de vie se profile comme étant imminente chez ces personnes, le système organisationnel de l'hôpital se mobilise face à des situations jugées insoutenables, et dans ces cas, la prise en charge adaptée de ces personnes est possible uniquement à condition de faire équipe avec les acteurs du monde de l'action sociale et du monde médicosocial présents en rue. Ces acteurs connaissent en effet les personnes concernées et maintiennent alors ces liens avec celles-ci lors des hospitalisations. C'est ce qui permet,

notamment pour les agents hospitaliers – mais aussi pour ces équipes et pour les patients eux-mêmes – de redonner du sens à la prise en charge médicale, y compris en soins palliatifs.

**Dre Marion CLAES**, médecin en soins palliatifs, hôpital Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP

Bonjour à toutes et à tous,

Je suis médecin en soins palliatifs au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital Lariboisière. Par définition, les soins palliatifs s'adressent aux patients et à leur entourage dans des situations de maladies graves et potentiellement mortelles, ceci de manière à réduire les souffrances d'ordre physique, psychique, social et culturel.

Cette action est donc très large, et l'on aime à dire que les soins palliatifs doivent être apportés de façon précoce lorsque les fins de vie des patients s'annoncent comme encore longues, mais force est de constater que nous nous retrouvons souvent à apporter des soins palliatifs terminaux – encore plus lorsque les patients sont précaires.

Dans ce contexte, notre équipe mobile a l'habitude d'être sollicitée afin de mener des réflexions collégiales et de pouvoir construire des projets de soins adaptés aux patients et à leurs proches dans le cadre de situations complexes. Pour les personnes précaires, la question est alors de s'interroger pour pouvoir construire des projets qui fassent sens pour toutes les parties prenantes, mais est-il toujours possible de construire de tels projets, notamment lorsque les personnes vivent en rue ?

Sur ces questions, nous travaillons bien entendu avec notre service des urgences, et nous souhaitons évoquer ici plusieurs profils de patients auxquels nous sommes confrontés.

Il s'agit d'abord de personnes qui vivent dans le quartier où se situe notre hôpital, c'est-à-dire régulièrement à des personnes entrées en France avec des visas de tourisme, dépourvues de droits sociaux, mais qui présentent par exemple des cancers très évolués et qui ont l'espoir que le système de santé français peut leur proposer des traitements curatifs, ce qui n'est pas le cas.

Vis-à-vis de ces patients sans papiers ni droits sociaux qui arrivent dans des états très dégradés, et qui sont parfois inconnus des structures associatives et souvent sans domicile, et qui ont souvent fait de lourds sacrifices pour rejoindre la France, il est très difficile d'expliquer que nous ne pouvons rien faire pour qu'ils puissent guérir et qu'il nous est seulement possible de proposer une prise en charge palliative.

De plus, pour ces personnes, l'alternative consistant à retourner dans le pays d'origine, qui a parfois été fui, n'est que rarement praticable, puisqu'elle serait très coûteuse et supposerait souvent des vols en avion de plusieurs heures. Lorsque des proches sont présents, un hébergement peut parfois être envisageable, mais comment faire lorsque les droits sociaux n'ont pas été ouverts et alors que les besoins financiers peuvent être très importants ? Par conséquent, pour ces personnes, nous nous retrouvons face à des prises en charge dans l'urgence, avec des décès qui surviennent rapidement et dans la plupart de cas à l'hôpital, voire au service d'accueil des urgences.

Nous rencontrons aussi des personnes hébergées dans des structures d'accueil et atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques, et/ou en situation de décompensation de pathologies, et arrivant à des stades terminaux de leurs maladies, sans espoir de guérison, avec, souvent, une altération de l'état général. Il n'est pas toujours possible à cette catégorie de patients de retourner dans leurs structures d'accueil, et en tout cas, cela supposerait un fort besoin d'aide.

En lien étroit avec les structures médicosociales, il nous est dans ce genre de cas parfois possible d'envisager des solutions, à condition qu'elles soient admises et acceptées par les patients. Dans ce genre de situations, au moment requis, il est possible d'envisager un transfert en unité de soins palliatifs, mais cela suppose l'existence de droits sociaux, sachant de plus que les séjours dans ces unités sont de courte durée : si le pronostic vital n'y est pas engagé au bout de deux ou trois semaines, nous ne savons pas vraiment où orienter ces patients.

Le troisième type de situations est celui de personnes vivant en rue, connues ou non du monde associatif, et qui présentent bien souvent des troubles psychiatriques, des troubles neurocognitifs et/ou des troubles liés à des consommations addictives : autant de spécificités qui peuvent affecter la relation soigné/soignant, avec bien souvent des comportements agressifs dans un sens comme dans l'autre.

De fait, le cadre hospitalier n'est pas forcément le lieu le plus adapté pour accueillir correctement ces patients « hors-normes », notamment parce que leur approche des soins ou leurs refus de soins ne sont pas ordinaires, tout comme leur rapport à l'institution et à la contrainte.

Pour ces personnes, bien souvent, se retrouver entre quatre murs dans une chambre d'hôpital sans pouvoir être accompagnées jusqu'à la cour par le personnel par exemple pour fumer leurs cigarettes peut représenter une situation très difficile à accepter, et il en résulte potentiellement des sevrages forcés très difficiles à vivre pour toutes les parties prenantes faute de personnel en nombre suffisant. Et face aux refus de soins et autres comportements inhabituels, nous nous trouvons souvent confrontés avec ces personnes à des transgressions inacceptables par notre institution, ce qui nous conduit à des souffrances éthiques parfois insupportables. Il est alors très difficile de préparer des fins de vie, et notamment des soins palliatifs, dans ces conditions.

Comme je l'ai rappelé ci-dessus, les soins palliatifs constituent une prise en charge globale, et les situations que je viens de présenter apportent dans ce cadre des niveaux de complexité auxquels nous ne sommes pas toujours habitués, par exemple en raison des langues parlées par les patients, ceci alors que la circulation de la parole est très importante en fin de vie.

Ces patients nous amènent entre autres cas à organiser des réunions consacrées aux cas complexes du point de vue médical, mais non uniquement, et qui nécessitent des savoirs cliniques dont tous les praticiens ne disposent pas, notamment au sein des unités de soins palliatifs. Cette complexité doit de plus être appréhendée dans le cadre d'une temporalité marquée par la brutalité, courte, et qui comporte un besoin de reconnaissance rapide des situations palliatives afin de pouvoir prodiguer les soins les plus adaptés et s'assurer du confort des patients.

De plus, les soins palliatifs interviennent parfois faute de possibilité antérieure d'accès à des soins qui auraient été alors adaptés, avec la culpabilité que cela engendre dans les mondes associatifs, médicosociaux et hospitaliers. Il en résulte bien souvent une survenue rapide des décès, donc des prises en charge très courtes et très réactives de la part des services de soins palliatifs, qui ne sont pas réalisables dans tous les hôpitaux, du moins au départ : il faut donc savoir s'y adapter.

Dans ces circonstances, nous avons très peu de temps pour connaître les patients, et cela n'est parfois pas possible lorsque leur état neurologique est trop dégradé. Il est alors difficile de trouver du sens aux soins que nous apportons.

Pour autant, bien souvent, l'hôpital est la seule solution, parce que la mort en rue n'apparaît pas possible ou parce qu'elle ne trouve pas non plus sa place dans les structures

d'hébergement. Mais elle n'est pas toujours la solution souhaitée par de nombreux patients, alors que les plus précaires, comme les autres personnes, ont fondamentalement le droit de choisir le lieu de leurs fins de vies.

Pour toutes ces raisons, les unités de soins palliatifs ne sont pas toujours la solution qui serait la plus adaptée, et ne lèvent pas toutes les difficultés en présence. Elles restent des lieux hospitaliers, avec les contraintes que cela suppose, et il arrive que certains de nos patients ne tiennent que deux jours dans leurs chambres parce qu'ils n'ont pas envie d'y rester. L'accueil de ces patients n'est donc pas toujours évident dans des lieux où le calme est censé régner – sans même évoquer les problèmes liés à l'insuffisance en nombre de notre personnel soignant.

Dans ces conditions, la nécessité de travailler en commun avec le monde médicosocial ou des structures telles que Pallidom s'impose, y compris pour les unités hospitalières de soins palliatifs. Ceci suppose un travail d'acculturation croisée autour de la création de projets de soins et d'accompagnement jusqu'à la fin de la vie, ceci afin de travailler le moins possible dans l'urgence et de faire en sorte que les équipes de soins palliatifs interviennent en soutien des acteurs associatifs et médicosociaux, et inversement. C'est pourquoi nous sommes ravis d'être présentes ce jour dans le cadre de ce séminaire, par exemple pour savoir à l'avenir comment mieux réagir lorsque des patients souhaitent quitter notre hôpital.

## **Réseau et coordination**

**Dre Marie LE FLOCH**, coordonnatrice et Directrice médicale, HumanEst

Bonjour à toutes et tous,

Je suis médecin et Directrice médicale d'une M2A-DAC portée par l'association HumanEst, qui intervient dans l'est de Paris. Je suis aujourd'hui accompagnée par mes collègues de la DAC du sud de Paris. Les DAC sont des Dispositifs d'appui à la coordination et apportent ainsi possiblement des ressources aux lieux de vie, y compris aux personnes vivant en rue. À ce stade, nous n'avons cependant pas directement vocation à intervenir en rue, même s'il existe une réflexion en ce sens. Pour autant, nous serons toujours disponibles pour échanger avec le Samusocial de Paris et ses partenaires autour des situations de personnes vivant en rue.

À l'écoute de ce qui a été dit jusqu'ici dans le cadre de ce séminaire, il me semble important d'affirmer qu'il nous faut tout d'abord nous autoriser à parler de la mort, et que même avec très peu de moyens, la culture palliative est avant tout marquée par la possibilité d'offrir du temps et d'apporter de l'écoute aux personnes concernées, ce dont nous sommes tous capables. Ainsi, parfois, s'autoriser à laisser quelqu'un exprimer un point de vue par rapport à sa propre mort et à ses inquiétudes à ce sujet est déjà très important, et peut répondre à de nombreuses attentes.

Notre DAC (Dispositif d'appui à la coordination) est un dispositif national qui s'appelle à Paris « Maison des aidés et des aidants ». Sa mission consiste à intervenir dans le cadre de situations complexes à domicile, y compris dans les structures d'hébergement. Nous réfléchissons sans doute un jour à intervenir également en rue.

Nous intervenons en soutien des professionnels de santé, des patients et de leurs entourages : à ce sujet, il faut bien noter que les professionnels de la santé et de l'accompagnement en général constituent souvent l'entourage des personnes les plus précaires. Il en résulte le fait que les personnes de confiance sont souvent choisies parmi ces professionnels par ces personnes, ce qui peut déboucher sur des situations peu confortables. Nous intervenons alors en interdisciplinarité, en impliquant d'autres équipes,

ceci pour apporter le meilleur soutien possible aux professionnels concernés.

En parallèle, un autre enjeu consiste à faire en sorte que les personnes en précarité aient bien accès au droit commun, ce qui peut conduire à un paradoxe dans les contextes d'action palliative : en effet, nous voulons que ces personnes aient accès aux soins comme chacune et chacun d'entre nous, mais est-il systématiquement pertinent de les envoyer à l'hôpital, puisque cela ne fait pas toujours sens pour elles ?

Nous pouvons être sollicités par les soignants, par les patients ou par leur entourage. Ensuite, une équipe intervient sur place, dans les lieux de vie. Dans ce contexte, les ressources en soins palliatifs sont multiples, et j'invite donc les professionnels concernés à prendre contact avec leur DAC local pour prendre connaissance de celle qui sont les plus pertinentes en fonction des situations : il s'agit ainsi de faire en sorte d'anticiper le plus possible les situations d'urgence, sachant que les liens qui se développent au fil de l'expérience consolident ensuite la connaissance pratique des ressources mobilisables.

### **Dre Marion DESCAMPS**

Afin de bien faire saisir les spécificités du travail que nous accomplissons avec notre DAC, nous pouvons prendre l'exemple du cas de la personne que nous appellerons M. Dupont. Ce patient était âgé de 64 ans lorsqu'il est arrivé au LAM de Notre-Dame du bon secours du Samusocial de Paris. Il était séparé depuis plusieurs années de son épouse et avait deux enfants (une fille âgée de 34 ans et un fils âgé de sept ans), mais avait conservé de forts liens avec son ex-compagne et l'avait désignée en tant que personne de confiance. M. Dupont entretenait aussi des liens réguliers avec son fils qui, du reste, lui rendra visite au LAM.

M. Dupont avait longtemps travaillé dans une morgue et avait une relation particulière avec la mort, à savoir, un rapport à la fois très distancié et très proche. Il était devenu précaire à la suite de la perte de son emploi de chauffeur spécialisé dans le transport des personnes à mobilité réduite, et par la suite, après la séparation d'avec son épouse, il avait perdu son logement en 2021 et vivait depuis dans sa voiture.

Du point de vue médical, ce Monsieur était entouré par plusieurs cancers survenus dans sa famille, à savoir, le cancer du sein de sa sœur, les cancers du côlon de sa mère et de son autre sœur, le cancer du rein de son père et le cancer de la thyroïde d'un de ses cousins. Son vécu du cancer était donc assez lourd. M. Dupont était diabétique, ne présentait aucun trouble cognitif ni aucune addiction, et avait reçu son diagnostic de cancer du pancréas d'emblée multi-métastatique, avec des métastases pulmonaires, rénales et fémorales précisément en 2021, lors de cette année de rupture.

Ce patient a bénéficié d'un long parcours de soin à l'hôpital, avec chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, ceci alors qu'il continuait à vivre dans sa voiture. Il avait mis du temps à tisser un lien avec son oncologue, parce que compte tenu de son vécu familial du cancer, il avait fallu le convaincre d'entrer dans le parcours de soin, qu'il refusait au départ. Ceci étant, ce lien s'est peu à peu établi, et M. Dupont a eu par la suite grande confiance en son oncologue.

En 2024, la progression de la maladie et la dégradation de l'état général de ce patient ont provoqué de multiples incidents aigus – douleurs, fièvres, épisodes de dyspnée – qui ont alourdi son tableau clinique et qui ont à chaque fois nécessité des hospitalisations souvent refusées au départ par Monsieur, qui a, tout au long de sa maladie, voulu maîtriser son parcours de soin.

M. Dupont est entré au LAM en juillet 2024, ce qu'il a accepté au départ comme une solution temporaire puisqu'il souhaitait alors intégrer un appartement de coordination thérapeutique. En janvier 2025, l'oncologue a annoncé à ce patient l'arrêt des traitements oncologiques,

avec passage en soins de confort exclusifs et une prise en charge palliative, puisque des métastases sous-cutanées étaient apparues.

Lors de son entrée au LAM, M. Dupont avait identifié ce lieu uniquement comme une structure d'hébergement malgré la présence médicale sur place, et se référait uniquement à son oncologue en tant que soignant. Il n'avait aucune envie de s'intégrer à un parcours de soin avec nos équipes, ni de nouer les relations avec les autres personnes hébergées. Ainsi, il restait très isolé dans sa chambre et ne participait à aucune activité, tout en entretenant des liens avec son fils et son ex-épouse.

Par conséquent, il a fallu un fort investissement des équipes du LAM pour que M. Dupont puisse tisser des liens sur place et consentir à accorder sa confiance aux soignants de la structure où il vivait désormais. Il a notamment fallu lui faire comprendre que les soins proposés sur place étaient conçus de façon concertée avec l'hôpital et que le médecin hospitalier était tenu informé de l'évolution de son état pour que son projet évolue peu à peu.

Au départ, en effet, M. Dupont souhaitait mourir à l'hôpital, lieu dans lequel il avait placé sa confiance, mais cependant, par épisodes, il s'est peu à peu mis à hésiter sur ce point, avec parfois des refus de se rendre à l'hôpital qui n'étaient pas simples à gérer. Cette situation était souvent déconcertante pour les soignants, ce d'autant plus que Monsieur, en particulier, souhaitait garder le contrôle du traitement de ses douleurs, en refusant par exemple les morphiniques dont il craignait qu'ils le rendent confus. En parallèle, ce patient refusait certaines hospitalisations, mais pas d'autres, et globalement, nos équipes avaient beaucoup de mal à se positionner vis-à-vis de lui sur le plan éthique.

Dans ces circonstances, et avec le souci de respecter les souhaits du patient, j'ai contacté Nexumea pour pouvoir obtenir un avis spécialisé alors que nous savions que son état allait s'aggraver. Il fallait en effet savoir comment appréhender ses changements de cap tout en respectant sa volonté.

**Dre Céline ROTHEY**, médecin en soins palliatifs, Nexumea

Bonjour à toutes et tous,

En février 2024, donc, notre équipe constituée d'un médecin et d'un infirmier rencontre M. Dupont au LAM. Ce Monsieur alité est alors conscient et vigilant, mais est extrêmement inconfortable. Bien qu'il souffre de fortes douleurs, il se plaint très peu au départ, mais finit par dire qu'il ressent des douleurs dans l'abdomen et dans la colonne vertébrale. En parallèle, l'équipe du LAM nous informe que Monsieur commence à rencontrer des petits problèmes de mémoire, probablement imputables à l'évolution de métastases cérébrales.

De plus, M. Dupont a beaucoup de mal à respirer, ce que nous constatons à la parole durant notre entretien. Pour traiter ses douleurs, ce patient prend des antalgiques qu'il a choisis spécifiquement, à savoir, de la codéine et de l'Acupan, mais les équipes du LAM ont du mal à évaluer les meilleures façons de le soulager, puisqu'il parle ou non de ses douleurs selon les moments. En parallèle, Monsieur, après avoir pris pleinement connaissance de son diagnostic et de son pronostic, avait pris ses dispositions pour ce qui concernait les suites à donner à son décès, mais pour autant, il était très difficile d'établir avec lui un projet clair, par exemple pour savoir que faire en cas de décompensation aiguë ou pour connaître le lieu où il souhaitait mourir.

En effet, il apparaissait que chez ce Monsieur, coucher des directives anticipées par écrit ou faire part clairement de ses souhaits revenait à le priver du contrôle qu'il pourrait exercer sur sa fin de vie, comme si cela signifiait figer à l'avance ce qui allait se passer. Ceci montre que l'expression formalisée des directives anticipées s'inscrit dans un cheminement qui dépend en particulier des échanges avec les équipes soignantes, et qu'elle n'est donc pas

toujours aisée à obtenir.

Concernant les choix de M. Dupont pour le traitement de ses douleurs, non seulement celui-ci refusait les morphiniques, mais il rejetait aussi les corticoïdes *per os* et les aérosols de Bricanyl®. Monsieur refusait également la mise en place de matériels adaptés afin d'éviter les risques de chute, et de façon générale, veillait à préserver son autonomie, avec également des refus d'hospitalisations et d'examen complémentaires qui étaient aléatoires et imprévisibles. Face à cette situation, l'équipe soignante était mal à l'aise, puisqu'il était très difficile de savoir comment respecter les choix du patient en cas d'aggravation de son état.

À la suite de cette visite, nous avons considéré que l'urgence résidait dans le soulagement des symptômes. Afin de soulager ses douleurs, nous avons proposé à M. Dupont une hospitalisation programmée en unité de soins palliatifs, ce qu'il a finalement accepté, tout en traitant les symptômes en urgence. Dans un deuxième temps, toutefois, M. Dupont a demandé à bénéficier d'une semaine au LAM pour régler ses affaires, ce qui nous faisait craindre qu'il puisse finalement refuser son hospitalisation, mais nous avons fait le pari de l'accompagner dans la mesure du possible afin qu'il décide lui-même de ce traitement.

Notre équipe a aussi proposé durant ce délai d'inclure le patient dans une astreinte médicale téléphonique 24 heures sur 24 et sept jours sur sept que nous partageons avec le DAC HumanEst.

À travers ce dispositif, le patient, son entourage et les équipes médicales peuvent à tout moment avoir au bout du fil un médecin de soins palliatifs qui a connaissance du dossier, qui est régulièrement remis à jour. Ce médecin d'astreinte ne se déplace pas, mais peut apporter de la réassurance et prescrire des solutions sur place sur la base de prescriptions anticipées. Grâce à ce dispositif, il est aussi possible si cela a été anticipé et avec l'accord des équipes locales, de faire appel à un kit d'anticipation permettant de mettre en place des perfusions sous-cutanées dans les cas où la prise orale de médicaments n'est plus possible.

Le médecin d'astreinte peut également faire appel aux équipes de Pallidom – ou, de nuit, à celles du Samu – après leur avoir bien expliqué la situation. À ce sujet, il faut signaler l'existence de l'outil intéressant qu'est la fiche d'urgences palliatives : utilisée par les équipes du Samu, elle permet lorsque les choix du patient sont suffisamment clairs de pouvoir en disposer de façon simple et lisible, tout comme du point de vue de l'équipe collégiale.

En parallèle, la Dre Marion Descamps avait aussi présenté la situation de M. Dupont à l'équipe de Pallidom en cas de besoin d'intervention.

Finalement, M. Dupont a été hospitalisé en unité de soins palliatifs, où ont été mis en place une pompe à morphine et un anxiolytique. Même à ce moment-là, le patient a demandé une réduction des doses administrées pour être certain de rester vigilant et de pouvoir échanger avec son fils, ce qui a été respecté. Par la suite, M. Dupont a demandé à retourner au LAM, mais son état s'est dégradé rapidement et il est décédé en mars 2025 en unité de soins palliatifs.

### **Dre Marion DESCAMPS**

Je précise que le retour de M. Dupont au LAM avait été préparé dans l'intervalle et que les équipes avaient accueilli son souhait à ce sujet de façon sereine, puisqu'elle avait géré la situation au mieux avant son hospitalisation programmée grâce à la coordination mise en place.

Il me semble qu'il faut retenir de ce cas clinique la notion de l'anticipation, qui nous a permis à chaque fois de nous préparer sereinement à l'évolution de la situation malgré les difficultés

rencontrées.

Pour l'anecdote, M. Dupont souhaitait revenir au LAM parce que contrairement à l'hôpital, ce site est équipé de la wifi, qui lui permettait d'échanger facilement avec son fils. Ce projet était possible pour M. Dupont parce qu'il avait compris qu'il aurait bénéficié au LAM de la même prise en charge qu'à l'hôpital compte tenu du dispositif mis en place notamment grâce au soutien de Nexumea.

Finalement, nos équipes ont été déçues que M. Dupont ne soit pas mort au LAM, puisqu'elles étaient confiantes quoique connaissant bien le profil de ce patient, qui avait auparavant modifié tous les jours ses directives anticipées, ce qui était son droit. Ceci montre que le fait de pouvoir s'appuyer sur des acteurs spécialisés et d'échanger nos expertises réciproques est essentiel pour anticiper au mieux les différentes situations qui peuvent se présenter, y compris les plus complexes.

### **Dre Marion CLAES**

Il me semble aussi important de signaler que si le recueil des directives anticipées est essentiel, les situations réelles dans lesquelles nous sommes amenés à nous en servir – c'est-à-dire si le patient ne peut plus s'exprimer ou s'il est inconscient – sont finalement assez rares. Par conséquent, s'il est essentiel d'échanger avec le patient de façon anticipée afin de connaître ses souhaits, le recueil formel de ses directives personnelles n'est pas toujours un enjeu déterminant en pratique.

### *Échanges avec les personnes présentes dans la salle*

**Alicia SAUTIER**, travailleuse sociale, membre d'une maraude Emmaüs

Les services de soins palliatifs sont-ils accessibles aux personnes dont les droits sociaux ne sont pas ouverts ?

### **Dre Marie LE FLOCH**

En ce qui la concerne, l'équipe mobile de soins palliatifs intrahospitalière dépend par définition de l'hôpital, où l'accueil de patients dépourvus de droits finit par poser question, mais est possible.

L'existence de ces droits n'est pas une nécessité pour les équipes intervenant à domicile, mais leur inexistence peut cependant représenter un frein parce que les soins effectués à domicile par les médecins, les infirmiers, l'HAD, etc., supposent l'existence d'une couverture sociale. Ceci n'est pas le cas pour les DAC ou Pallidom, et dans ce cas, nous essayons de mettre en place des solutions, ce qui n'est pas toujours simple.

### **Dre Marion CLAES**

Il faut aussi tenir compte des enjeux liés à la temporalité. En effet, les DAC sont très sollicités, et leur intervention en urgence n'est pas toujours possible. En l'absence de droits sociaux, les hôpitaux prennent sur leurs budgets propres les séjours et les soins des patients concernés, mais en cas de retour dans les structures d'accueil, la situation est beaucoup plus complexe.

### **Dre Marie LE FLOCH**

Je précise qu'il existe à Paris un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) Précarité, qui n'exige pas l'existence de droits sociaux de la part de ses bénéficiaires. Ce SSIAD peut donc apporter des solutions aux personnes sans droits.

**Pauline LEFORTIER**, coordinatrice Parcours complexes, M2A-DAC Paris Nord-Est

Pallidom intervient-il en subsidiarité des équipes médicales qui prennent déjà en charge les patients à domicile, ou bien celles-ci continuent-elles à intervenir à la suite de son intervention ?

### **Dr Georges CZAPIUK**

Nous intervenons de façon complémentaire au travail des équipes déjà en place avant qu'il nous soit fait appel.

### **Stéphane TOUNKARA**

En effet, l'intérêt pour les familles réside dans le fait que Pallidom puisse intervenir en collaboration avec les équipes déjà mobilisées à domicile, ceci afin d'apporter le plus de confort possible aux patients. En pratique, les médecins, infirmiers et aides à domicile déjà présents nous apportent des informations essentielles pour leur prise en charge, tout comme la famille ou même les voisins le cas échéant. De plus, il faut rappeler que nous intervenons en urgence et que nous n'avons pas les clés des logements où nous arrivons : toutes ces personnes sont donc également précieuses pour régler ce problème concret lorsque les patients vivent seuls.

*Avant la reprise des débats, l'après-midi, la performance intitulée « Porter » est proposée par les deux circassiennes Camille Fauchier et Laëtitia Vieceli, de la compagnie « Née d'un doute. »*

## **Partie 3 : Dimensions interculturelles de la question de la fin de vie**

---

### **Hélène DELMOTTE**

Dre Stéphanie Puechavy, nous commençons cette troisième table-ronde avec vous, puisque la médiation interculturelle a déjà été mise en place au sein du Samusocial de Paris.

### **Vignettes cliniques**

**Dre Stéphanie PUECHAVY**, médecin généraliste, Samusocial de Paris

Bonjour à tout le monde,

Aujourd'hui, je vais vous parler du dispositif de médiations transculturelles que nous avons mis en place au Samusocial de Paris. Je suis formée à la pratique et l'animation de médiations transculturelles grâce notamment au DU de Serge Bouznah et Fatima Touhami ici présent.es. J'ai été médecin généraliste en LHSS et en LAM au Samusocial de Paris il y a quelques années et j'y reviens plusieurs fois par mois pour animer des médiations transculturelles.

Aujourd'hui, je vais vous parler du dispositif de médiation de manière générale et je ne centrerai pas mon propos sur la question de la fin de vie. Nous les avons mises en place depuis quatre ans avec Florence Louppe, médecin psychiatre au Samusocial de Paris, ceci grâce à un fort soutien institutionnel, mais aussi grâce au soutien des équipes, que je remercie.

Nous avons réalisé plus de 70 médiations transculturelles à ce jour au sein de différents lieux du Samusocial de Paris, d'abord en LHSS et LAM. Nous avons ensuite étendu cette proposition à l'Équipe mobile de lutte contre la tuberculose, à l'espace Solidarité Insertion, et ponctuellement au CHU Femmes, le centre d'hébergement d'urgence pour femmes du

site Babinski d'Ivry-sur-Seine.

L'exemple des LHSS et des LAM est intéressant, puisque ces lieux fonctionnent un peu comme des microsociétés. En effet, ce ne sont pas uniquement des lieux d'hébergements et de soin : ce sont aussi des lieux de vie et parfois de décès – des lieux de partage, d'affects, d'échanges et de rencontres, dans lesquels la question de la vie en collectivité rythme les journées.

Partant du constat selon lequel certaines situations de suivi étaient insatisfaisantes, les médiations sont nées de discussions et d'échanges avec les équipes et les patientes et patients. Elles s'adressent à tous les membres des équipes soignantes, sociales et accompagnantes, ainsi qu'aux patientes et patients qui rencontrent des difficultés.

Ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres, et en ce qui concerne les équipes, elles sont principalement les suivantes :

- Des difficultés dans la mise en œuvre de soins pour les personnes accompagnées, situations de décalage entre les attentes de la personne et les propositions de soins mettant à mal le déroulement des soins ;
- Des difficultés liées à des réticences de la part des patientes et patients face aux soins proposés, voire un arrêt des soins, ceci avec des enjeux de santé parfois très graves ;
- Des situations d'incompréhension, de tension, voire d'agressivité, qui peuvent aboutir malheureusement à des fins de prises en charge prématurées, ce qui veut dire parfois des retours en rue, alors qu'il faut refuser d'en arriver à l'exclusion compte tenu du niveau de dépendance des personnes à notre institution ;
- Des difficultés linguistiques amenant des frustrations répétées et des malentendus ;
- Des situations d'impasse et d'épuisement des équipes ;
- Des situations de symptômes qui s'enkystent ou pour lesquelles est ressenti le besoin d'approfondir la clinique, de tenter d'y avoir accès autrement pour mieux comprendre, redynamiser ou réinscrire un mouvement.

Compte tenu des personnes accueillies – grandes et grands exclu.es, parcours d'exil –, nous nous devons d'être attentives à la question de la rencontre, du soin du lien, mais aussi de « l'aller-vers », pour permettre l'accompagnement. Il s'agit ainsi de créer un nouvel espace de soins qui permet de soutenir sans s'imposer, de rencontrer sans presser et de mobiliser sans forcer. Comme écrivait Merleau-Ponty, « *Comment comprendre l'autre sans le sacrifier à notre logique ou sans la lui sacrifier ?* »

Du côté des patientes et patients, suite à une petite enquête menée en amont des médiations, certaines personnes avaient le sentiment de ne pas être écoutées, d'être entravées dans leurs possibilités de s'exprimer, et que certaines priorités n'étaient pas prises en compte. Le sentiment d'être parfois négligées, avec la réactivation d'un vécu d'injustice et d'exclusion. D'autres se sentaient privées d'informations médicales et/ou administratives du fait du non-usage de l'interprétariat professionnel, aussi bien dans certains espaces du Samusocial de Paris que dans les rendez-vous extérieurs.

Ces constats nous ont poussées à rééquilibrer les pouvoirs entre professionnel.les et usagères, usagers au sein de l'institution et ce par le biais de la parole. Dans ce contexte, les médiations tentent de venir en appui aux équipes et aux patientes et patients, et parfois à leur entourage.

Il s'agit d'une mise en dialogue collective des différents systèmes de sens. L'objectif consiste à rechercher l'intersection possible entre, d'une part, le sens que donne la patiente, le patient à sa maladie, à sa souffrance, à ce qu'elle et il traverse, ses attentes concernant les

soins prodigués, et, d'autre part, les logiques de prise en soins et la réalité des moyens à disposition des équipes. Il s'agit aussi de lever certains malentendus, de permettre aux patientes et patients de se réapproprier leurs parcours de soins et de retrouver de l'autonomie et de redynamiser certaines prises en soins, tout en élaborant des alternatives acceptables et réalistes pour les personnes accompagnées et leurs équipes. Nous cherchons de la sorte à faire évoluer nos représentations et nos pratiques.

Ces médiations s'organisent avec la personne accompagnée, un.e interprète dans la langue maternelle de cette dernière, un ou deux membres de l'équipe soignante ou sociale du Samusocial de Paris, nous-mêmes, les deux animatrices. Des proches (famille, ami.e) ou des professionnel.les extérieur.es au Samusocial de Paris en lien avec la situation de la personne concernée peuvent aussi y participer éventuellement, lorsque c'est possible.

À travers ce dispositif, il nous a semblé nécessaire de pouvoir faire exister un espace et un temps dédiés hors des consultations ou des rendez-vous classiques, et de pouvoir se décentrer, faire quelques pas de côté – les médiations durent trois heures – pour discuter à plusieurs des sujets difficiles à aborder au sein du travail quotidien et hors de tout enjeu d'efficacité.

Ces médiations nous permettent d'écouter l'intimité des patientes et patients – mais au-delà, également l'intimité des familles dans l'exil, elles et eux étant toujours lié.es à leur histoire familiale et à leurs affiliations culturelles. Il est rare que soit prise en compte toute la situation familiale et l'ensemble des liens qui existent encore dans leur vie présente dans les lieux de soins, où il y a déjà tant à faire. À travers ces médiations, nous tentons de faire exister un récit pluriel et d'intégrer à la prise en soins ces éléments constitutifs de la réalité des personnes accompagnées.

Il s'agit d'un moment assez solennel. Les médiations demandent une préparation en amont : ainsi, la patiente, le patient est prévenu à l'avance, et donne son accord après explication du dispositif. Le besoin de présence de l'interprète, si possible formé.e à la médiation, nécessite une réservation quelques semaines avant le rendez-vous lui-même. Les points de difficultés sont nommés par des membres de l'équipe et les patientes et patients.

Lors de ces médiations transculturelles, les thématiques abordées sont multiples : la famille, les enfants, l'histoire des prénoms, les transmissions, la vie d'avant, la religion, les attaches géographiques, l'exil, l'événement que représente l'arrivée de la maladie, la vie à la rue – parfois très longue et toujours traumatisante –, les stratégies de survie, les interpellations policières, les rencontres (bonnes comme mauvaises), l'impossibilité de se rendre sur la tombe des proches perdus au pays et ce qu'il est possible de faire dans ce cas... Des sujets plus quotidiens y sont aussi évoqués : les douches en LHSS, la machine à laver ou l'ascenseur en panne, les repas, le voisin de chambre parfois soutenant, parfois trop ronflant, ou encore la géopolitique, la géographie d'un pays quitté, l'éloignement, le mauvais œil, l'enfance, etc.

En permettant un partage des imaginaires et des mondes, la dimension transculturelle est alors un levier vers la reconstitution de liens.

Ces médiations transculturelles peuvent être tout à fait proposées au patient dans des situations de fin de vie. Mais nous avons de fait, dans les médiations réalisées, été peu confrontées à ces questions comme objet principal de la médiation. Je vous propose toutefois de vous parler d'un patient pour lequel la question a été abordée, et que nous avons rencontré à l'été 2025 en médiation transculturelle.

En l'occurrence, Monsieur D. est alors un patient arrivé il y a presque deux ans au Samusocial de Paris, d'abord en LHSS, puis en LAM, où il vit depuis un an. Monsieur est originaire du Brésil, est arrivé en France en 2007 et est âgé de 73 ans.

Nous sommes sollicitées par les équipes soignante et sociale du LAM car elles sont très inquiètes de l'évolution de l'état de santé de Monsieur. En effet, depuis cinq mois, celui-ci connaît une altération de l'état général avec un fort amaigrissement.

Du point de vue somatique, M. D. souffre d'une pathologie hématologique d'évolution chronique et lente et sous traitement et d'autres pathologies chroniques (une polyarthrose douloureuse et un diabète équilibré mais compliqué d'une rétinopathie diabétique). De plus, M. D. a eu un Accident Vasculaire Cérébral en 2024, avec comme séquelles un ralentissement global. Il n'existe en revanche aucun antécédent psychiatrique.

L'équipe soignante et sociale du LAM est en difficulté devant la symptomatologie que présente Monsieur. Ses membres ont clairement peur qu'il en meure et, se pose même la question d'une hydratation en sous-cutanée. Il souffre de douleurs multiples et ne s'alimente ni ne s'hydrate presque plus depuis des mois. Il a perdu beaucoup de poids, au point d'entraîner chez lui une fonte musculaire importante, et est totalement dénutri et déshydraté. Le patient qui marchait auparavant avec une béquille est maintenant en fauteuil roulant, car il chute de plus en plus.

Pourtant M. D. accepte l'ensemble des soins proposés et échange volontiers sur lui-même, mais quelque chose semble échapper à l'équipe. Le médecin gériatre du LAM a établi tous les bilans et examens médicaux, et un suivi psychologique est en place, mais le bilan médical ne trouve pas d'explication à son état cachectique et à l'intensité de ses douleurs. Monsieur est de plus en plus en retrait, se replie dans sa chambre, ne se rend que très peu au réfectoire et limite ses interactions auparavant nombreuses avec ses amis.

Face à cet état de santé très dégradé, un traitement antidépresseur était en cours depuis plusieurs mois, mais avec peu d'amélioration. M. D. semble lui-même ne pas s'inquiéter de cette altération de son état général, ce qui traduit une discordance entre ses propos quant à son état de santé et l'importance de ce que peut en dire l'équipe.

Le jour de la médiation sont réunis autour du patient une interprète médiatrice lusophone, sa psychologue et son assistante sociale (qui parle aussi le portugais), ainsi que Julio, un ami brésilien de longue date, une stagiaire du DU de médiation et nous-mêmes, les deux animatrices.

La médiation aura pour objectifs :

- De revenir sur des éléments du parcours de M. D. ;
- D'apporter des éléments actuels et passés sur la composition et les dynamiques familiales ;
- D'aborder de manière précautionneuse l'état de santé du patient, et de voir ce qu'il peut en dire. De crainte de ne pas susciter d'emblée une posture défensive, et que nous ne puissions pas avoir accès à d'autres éléments, nous avons pris parti de ne pas entamer la discussion par le biais du refus alimentaire et de la perte de poids ;
- D'essayer d'explorer l'expression d'une éventuelle détresse psychique par le biais de ce symptôme ;
- De tenter d'apporter des éléments d'éclairage auprès de l'équipe, éventuellement transculturels, sur l'incompréhension produite par la situation clinique de Monsieur, et de le soutenir dans l'expression de ses affects.

En l'occurrence, la médiation aura permis de revenir sur les liens encore présents avec le Brésil, liens s'étant amenuisés ces derniers temps également, et d'identifier un peu plus l'entourage de M. D. dans son pays d'origine. Les contacts avec ses proches au Brésil semblent en effet plus distants et beaucoup plus ponctuels depuis quelques mois, et il semble en souffrir.

Je vous lis un extrait du compte-rendu de cette médiation, pendant laquelle M. D. nous relate une conversation téléphonique qu'il a eue il y a cinq mois avec son fils âgé d'une vingtaine d'années et qui a été très marquante pour lui.

M. D. : « *La dernière fois, j'ai parlé de la maladie à mon fils. Nous avons parlé de la possibilité que je rentre au Brésil mais ici je reçois de meilleurs soins. On a parlé d'un ami, Oratio. Mais il ne peut pas venir me voir car il est lui-même hospitalisé.* »

Nous reprenons : « *Vous avez parlé de la maladie avec votre fils. Comment vous avez parlé du Brésil, de la décision de rester ici en France ? C'est vous ou lui qui avez parlé de rentrer au Brésil ?* »

M. D. : « *On a abordé cette possibilité. Mais moi, j'ai dit que je voulais rentrer au Brésil mais que c'était mieux de rester en France... Lui aussi dit que c'est mieux de rester ici. Mon ami Oratio, lui il dit : « au moins ici il y a la sécurité et les traitements pour la maladie ». Mais c'est une décision très difficile pour moi de rester en France.* »

M. D. : « *Je suis né à Salvador, dans l'État de Bahia, au nord-est du Brésil, j'ai grandi là-bas avec plusieurs enfants, j'avais cinq frères et sœurs, tous encore là-bas, un de mes frères est mort il y a quelques années, là-bas. [...] Bahia c'est une grande ville, les gens de la famille vivent tous proches les uns des autres. Ils s'aident et se voient beaucoup.* »

Le sujet d'un éventuel retour au pays (pour y finir ses jours ?) a été discuté, avec une prise de décision commune entre lui, son fils et un de ses vieux amis Oratio de rester en France. L'argument partagé étant qu'il est plus raisonnable pour des raisons médicales et matérielles de rester ici. Cependant, une de nos hypothèses est que la raison aura pris le pas sur le désir, piste d'explications de la détresse actuelle. La prise d'une telle décision inhibe peut-être tout élan vers une perspective d'avenir. Par ailleurs, pendant la médiation, M. D. évoque le retrait progressif de sa mère juste avant son décès, il y a quelques années, ce qui fait écho à certains comportements que Monsieur acte depuis quelques mois : il préfère rester seul, voit moins de monde et s'isole de plus en plus.

À la fin de la médiation, M. D. conclura : « *Je vais manger, je vais manger, je vais manger. Ça commence déjà à s'améliorer car j'ai faim !* »

Aujourd'hui, sept mois plus tard, M. D. va mieux. Il a récupéré une certaine qualité de vie. Il a repris une alimentation, a des envies, les exprime. Il demande à manger du cassoulet, par exemple. On note une disparition des carences et de l'état de dénutrition. M. D. a repris les soins de kinésithérapie, qu'il accepte désormais et marche aujourd'hui avec un déambulateur. Il a repris une vie sociale avec ses amis ici qui viennent lui rendre visite et lui ramènent des petits plats – des plats brésiliens et du cassoulet – qu'il semble à nouveau manger avec plaisir.

À l'heure où le gouvernement décide des coupes budgétaires massives de nombreuses structures de santé communautaire – qui travaillent pourtant à ce que la santé reste un droit et ce, de manière inconditionnelle –, où les politiques migratoires en France, en Europe et au-delà se durcissent drastiquement, et ce depuis des années, où les exilé.es ne seraient pas des personnes à écouter mais à soupçonner, nous travaillons à travers ces temps de médiations à préserver un espace de subjectivité, de narrativité, de mise en récit singulier des personnes exilé.es. Ceci suppose la présence primordiale d'un.e interprète médiateur.ice.

Bien entendu, cet espace que nous proposons n'est pas le seul qui porte ce genre d'approches, puisque de nombreux soignant.es, accompagnant.es et travailleurs.euses du monde de l'action sociale résistent au quotidien en ce sens.

Les médiations sont une pratique située, transversale et territorialisée, puisque ce dispositif

singulier existe tel quel par l'expérience même au sein des structures et des équipes du Samusocial de Paris et de ses réalités concrètes. Ces médiations viennent aussi en soutien des équipes des LHSS et des LAM face à la charge émotionnelle ressentie lors de situations complexes de personnes qu'elles accompagnent au quotidien, la saturation de certains dispositifs et la dégradation des services publics. A partir du groupe constitué lors de ces médiations, nous travaillons à une négociation vers une reconnaissance mutuelle, ceci pour refaire lien et aller vers un étayage réciproque, une forme de remaillage transcontenant (selon Benghozi), une zone de rencontre, une zone de résistance.

Je vous remercie.

## **Hélène DELMOTTE**

Dr Serge Bouzhah, comment réagissez-vous aux propos qui viennent d'être exprimés ?

**Dr Serge BOUZNAH**, médecin de santé publique, spécialiste en clinique transculturelle, Directeur du Centre Babel

J'accueille avec grand intérêt et je suis tout à fait en phase avec les propos de la Dre Stéphanie Puechavy. Je me permets juste une petite remarque : en général, les Brésiliens ne sont pas amateurs de cassoulet, mais plutôt de *feijoadas*. Bien entendu, je plaisante, mais de façon générale, il faut le plus possible éviter d'assimiler ce qui vient de l'extérieur à nos propres références culturelles.

Sur le fond, je me réjouis de travail mené par le Samusocial de Paris, et j'espère vivement qu'il se poursuivra, puisque la médiation transculturelle est un véritable enjeu de santé publique. Cette forme de médiation existe depuis 1998 : elle est née à l'hôpital Necker à partir de 1995, où, à l'époque, l'équipe de Tobie Nathan a été sollicitée par l'équipe médicale pour mettre en place une recherche-action auprès de familles dont l'un des enfants était touché par le virus du Sida.

Nous avons alors mis en place un protocole qui consistait à recevoir les familles concernées, qui provenaient de différents horizons culturels, et à les accueillir avec le médecin hospitalier, le dispositif étant animé par un psychologue, le plus souvent avec l'intervention d'interprètes formés à la médiation. Nous nous sommes alors rendu compte que les familles avaient une connaissance précise de l'origine virale du Sida et que presque toutes avaient néanmoins recours à des thérapeutes traditionnels. Pour ces familles, par-delà l'action du virus, il existait des intentions malveillantes, cet agent pathogène n'étant qu'un maillon de la chaîne de la maladie.

Ensuite, alors que nous pensions au départ que le discours médical s'opposerait aux théories des patients et de leurs familles, il s'est avéré qu'il existait en fait une compatibilité complète entre le fait d'administrer les médicaments dont nous disposions à l'époque – qui étaient très peu efficaces – et la mise en place en parallèle de protections beaucoup plus globales de la famille. De plus, à la fin des médiations, les alliances entre les médecins hospitaliers et les familles se trouvaient renforcées : bien que ce n'ait pas été l'objectif recherché au départ, une nouvelle forme de dynamique pouvait être instaurée à la suite du dispositif mis en place.

A partir de cette expérience, nous avons établi ce même dispositif dans le cadre de traitements de la douleur chronique, tout d'abord au sein de la Fondation Rothschild, et nous nous sommes mis à travailler dans le contexte des situations de blocage en mettant en place des binômes de médecins formés à la médiation culturelle et d'interprètes médiateurs partageant les mêmes origines et les mêmes langues maternelles que les familles concernées.

En effet, ce dispositif qui pouvait sembler lourd avait été proposé parce que nous nous étions

aperçus qu'il fallait questionner toutes les théories en présence pour pouvoir discuter les projets de soins élaborés par les équipes médicales, pour les clarifier et pour lever les malentendus souvent à l'origine de situations de blocage.

De ce fait, il était intéressant et finalement nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des médecins formés à la clinique transculturelle, ceci afin de pouvoir rendre audible le discours médical à la fois aux médiateurs transculturels et aux familles, alors que la médiation permet aux soignants d'entrer dans les mondes des familles et de comprendre les enjeux qu'elles rencontrent à l'occasion de l'irruption de la maladie.

Des démarches du même genre ont été développées dans les milieux de l'action sociale, éducatifs et scolaires, et pour rester dans le champ hospitalier, la distance entre la douleur chronique et les soins palliatifs étant mince, nous avons été sollicités assez rapidement dans le domaine de ce deuxième type de soins, notamment auprès de la clinique de Pantin, mais également par l'hôpital des Diaconesses, dont les soignants se sont formés à la médiation.

C'est dans ce cadre que Fatima Touhami et moi-même avons rencontré un jeune qui posait au départ problème. À l'époque, celui-ci venait de devenir majeur, et Fatima Touhami va à présent vous raconter l'histoire de son cas.

**Fatima TOUHAMI**, docteure en psychologie, consultante en psychologie transculturelle

Avant de vous présenter le cas de ce jeune, je voudrais souligner que pour pratiquer la médiation transculturelle, il faut partir du principe selon lequel nous sommes tous des êtres de culture. Il faut aussi reconnaître qu'il n'existe aucune culture ni aucune langue supérieure à une autre et chercher à interroger ce que produit en termes de sens la rencontre entre deux cultures différentes, ceci avec la visée d'un accueil inconditionnel, notamment en ce qui concerne le sens de la maladie et de son devenir.

Cette posture permet d'accueillir l'autre et de se décentrer, ce qui est difficile, et l'est d'autant plus que nous recevons des personnes précaires, avec toutes les difficultés que cela implique. Et quand arrive la question de la mort, il est encore plus primordial de saisir ce qui se joue au niveau des équipes concernées en s'interrogeant sur ce que chacun ressent et sur ce que la rencontre de tel ou tel patient engendre du point de vue du contre-transfert : autant de questions qui ne sont pas abordées en faculté de médecine et qui ne sont pas simples à appréhender, ce d'autant plus qu'il n'est pas toujours possible de mettre en place des supervisions.

Pour en revenir au cas évoqué par le Dr Serge Bouznah, lui et moi nous sommes trouvés en présence d'un mineur non accompagné venu d'Algérie qui est rapidement devenu majeur et qui présentait tous les stigmates de la précarité, et de plus malade et en fin de vie. Son idéal, après avoir quitté son pays et sa famille, était au départ de venir se soigner en France après être passé par l'Espagne, mais malgré une bonne prise en charge en France, le corps médical a fini par lui dire qu'il ne restait, hélas, plus rien à faire.

Cette situation était très difficile à vivre pour l'équipe médicale concernée, parce que ce jeune en situation irrégulière venu en France pour se soigner a, à moment donné, affirmé qu'il y avait très longtemps qu'il n'avait pas vu sa mère et qu'il n'avait pas été en relation avec sa famille, et qu'il se demandait comment faire face à sa situation.

Dans ces circonstances, la demande de médiation transculturelle est venue du fait que la cheffe de service concernée a compris qu'il fallait faire quelque chose pour accompagner ce jeune dans la dignité, et pour qu'il puisse bien mourir, si possible en se réaffiliant avec ses proches. Cette situation a provoqué d'importants débats au sein de son équipe, notamment chez les jeunes médecins. Certains d'entre eux estimaient qu'il fallait envisager un retour au pays, et se questionnaient sur la façon de le mettre en œuvre, et d'autres qui

mettaient en avant le fait qu'il souffrirait beaucoup du point de vue physique s'il retournait en Algérie.

Ce débat était très vif et opposait violemment deux véritables clans, et c'est alors qu'il nous a été demandé de savoir si nous pouvions rencontrer ce jeune en médiation afin de savoir que faire par la suite.

Nous avons donc rencontré cette personne, que nous appellerons Ali. Ali nous a raconté son histoire : il était le dernier d'une fratrie de sept enfants et le seul garçon de celle-ci. Ce jeune était tombé malade très tôt dans sa vie et avait subi plusieurs interventions chirurgicales et connu d'autres prises en charge en Algérie, qui n'avaient pas du tout fonctionné, et son parcours était depuis difficile et douloureux.

Puis, sans le consentement de sa mère ni de sa fratrie, et seulement avec ceux d'un oncle paternel et de son père, Ali avait amassé de l'argent pour payer le voyage afin de rejoindre la France, où, à ses dires, on sait faire avec les maladies, ce qui n'était pas le cas en Algérie. Cette demande de soins médicaux en France était aussi motivé par le fait qu'Ali pensait que sa mère avait besoin de lui, alors que ses deux parents étaient âgés.

Face à cet idéal de soin et de guérison, et tout ce qu'il signifiait, l'annonce de l'arrêt des traitements s'est abattue comme une douche froide, et Ali, bien que parlant très doucement et étant très fatigué, a pu nous dire qu'il souhaitait retourner chez lui et qu'il ne se voyait pas mourir en France, notamment parce qu'il avait besoin de dire au revoir à sa mère. Une autre question qu'Ali se posait était de savoir s'il mourrait mécréant s'il mourait en France, et il s'inquiétait du sort de son corps. En effet, dans nombre de cultures, la mort est un passage vers un autre monde, et non une fin en soi, et ce jeune se souciait donc de bien mourir.

Grâce au travail mené, Ali a pu donner son consentement à son retour en Algérie, et nous avons en parallèle mené un travail vis-à-vis de la cheffe de service et de son équipe pour coconstruire ce projet de retour, y compris du point de vue concret, tout en faisant en sorte que les membres de cette équipe n'en souffrent pas. C'était d'autant plus important qu'une infirmière et un interne avaient promis à Ali qu'il ne souffrirait plus : par conséquent, nous avons beaucoup travaillé avec la famille et les soignants en Algérie pour l'accompagner au mieux.

Finalement, la mère d'Ali a pu accueillir son fils sur le tarmac de l'aéroport d'Alger dans le contexte d'un travail très fin de maillage entre les acteurs français et algériens, ceci afin de faire le pont entre les deux pays.

### **Dr Serge BOUZNAH**

L'histoire d'Ali montre très bien que le travail de médiation transculturelle ne concerne pas uniquement les patients, mais aussi les équipes soignantes. En mettant le patient en situation active face à ce qui lui arrive, tout l'enjeu consiste à rendre ces différents points de vue complémentaires et compatibles. Cet objectif est parfois difficile à admettre pour les équipes médicales, qui doivent alors adopter une posture plus modeste et réfréner leurs souhaits en ce qui concerne le traitement de leurs patients.

Bien entendu, ce genre de travail requiert du temps, et lorsque nous intervenons dans le contexte de soins palliatifs, nous intervenons en médiation tant que c'est nécessaire.

Par ailleurs, nombre d'études épidémiologiques montrent que les migrants payent en France un tribut très lourd en termes de mortalité et de morbidité, alors qu'en parallèle, les outils que sont l'interprétariat et la médiation transculturelle, présents dans notre pays, y sont largement sous-utilisés par rapport à d'autres pays européens tels que la Belgique ou la Suisse, ou encore anglo-saxons, comme le sont les États-Unis.

## **Présentation de l'association Tahara**

### **Hélène DELMOTTE**

Abdessamad Akrach, pourriez-vous nous présenter l'association Tahara, que vous avez cofondée ? Quels sont ses objectifs ?

**Abdessamad AKRACH**, Président et cofondateur de l'association Tahara

Bonjour à toutes et tous,

Je m'appelle Abdessamad Akrach et suis aide-soignant à l'AP-HP, actuellement en disponibilité depuis près de dix ans. Je suis spécialisé dans la prise en charge des personnes décédées en chambres mortuaires, et j'ai décidé de créer notre association, Tahara, pour accompagner des personnes en fin de vie. Je suis aussi aumônier bénévole des hôpitaux.

Notre association est porteuse d'un pôle social qui collabore notamment avec le Samusocial de Paris, l'Armée du Salut, la Croix-Rouge, les CCAS, les centres d'hébergement d'urgence en ce qui concerne les personnes qui décèdent en étant isolées. Lorsque des personnes étrangères meurent seules, nous sommes très régulièrement amenés à travailler en lien avec plusieurs consulats et ambassades pour nous efforcer de retrouver leurs familles, qui peuvent alors prendre le relais si elles le souhaitent. Pourtant, ce n'est pas toujours le cas, et nous faisons alors en sorte que les défunts puissent être inhumés dignement et être placés dans des concessions de longue durée, et nous agissons pour que leur mémoire soit entretenue.

Nous collaborons ainsi souvent avec le Samusocial, que je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement pour l'organisation de ce séminaire essentiel et pour l'engagement quotidien de ses équipes auprès des personnes les plus vulnérables. Je remercie également l'ensemble des intervenants et des associations présentes aujourd'hui, car ce rendez-vous est bien plus qu'un événement : c'est un temps de réflexion collective, mais surtout un temps de responsabilité humaine. Car parler de la fin de vie des personnes en situation de précarité, c'est parler d'une réalité que notre société voit parfois trop tard et accompagne parfois trop peu.

Jour après jour, nous constatons que la précarité accompagne un grand nombre de personnes jusque dans leur mort. Nous avons créé notre association parce que nous avons constaté que dans de nombreux cas, les familles n'étaient pas informées de la mort d'un de leurs membres, ou du moins pas à temps, et que trop souvent, les défunts portaient sur eux nombre d'informations mais que pour autant, les mairies ne poussaient pas assez leurs recherches, ne contactaient pas les personnes pouvant informer les familles, etc. Nombre de familles se retrouvaient donc choquées d'apprendre la mort d'un des leurs avec retard, puisque contrairement à une idée parfois reçue, les personnes sans domicile ou isolées ont bien des familles.

Il y a quelques jours encore, nous nous sommes à l'inverse rendu compte qu'un défunt qui vivait dans la rue était en fait le fils d'un grand noble, qui plus est gouverneur d'un pays étranger. Contactée, sa famille n'a pas voulu s'occuper de ce défunt, et nous a seulement demandé sa clé USB pour récupérer les images qu'elle contient.

Nous le savons, des personnes peuvent être exclues du travail, du soin, des liens sociaux, et ainsi de suite. Mais nous devons refuser collectivement qu'elles le soient aussi de la dignité, même après leur mort, quelles que soient leurs confessions. Pourtant, à travers nos interventions de terrain, nous constatons de très dures réalités. La précarité ne s'arrête pas avec le dernier souffle, mais se poursuit dans l'anonymat, dans l'isolement, dans les démarches complexes, dans l'absence de proches, et parfois même, dans l'absence

d'identité.

Nous avons ainsi été confrontés au sort d'un jeune qui vivait dans une HLM abandonnée, à Argenteuil, dans le Val-d'Oise. Ce jeune, qui avait des parents et des papiers d'identité, est mort de brûlure avant que son corps soit placé à l'Institut médico-légal de Garges-lès-Gonesse, où une autre identité lui a été attribuée, ainsi qu'un âge supérieur à son âge réel au moment du décès. Cette personne a donc été enterrée sous un autre nom que le sien.

Encore aujourd'hui, les parents de ce jeune réclament le corps de leur fils, et je me bats avec l'avocat concerné pour faire reconnaître l'erreur de l'Institut médico-légal, qui a attribué au corps un âge de 72 ans alors que cette personne est en fait morte à 22 ans. Son corps est enterré à ce jour dans le quartier des indigents du cimetière d'Argenteuil, et les parents de ce défunt ne parviennent pas à faire le deuil de leur fils. Il revient donc au Procureur de la République de rouvrir l'enquête à son sujet pour savoir où se trouve réellement le corps de ce jeune. Il est en effet plus que probable que deux corps aient été confondus l'un avec l'autre par l'Institut médico-légal, ce qui est très grave.

Pour Tahara, la mort devrait être ce moment où l'humanité d'une personne est reconnue, une dernière fois, sans condition. C'est pourquoi notre association agit depuis plusieurs années pour accompagner les défunts, notamment ceux qui n'ont plus personne, ceux qui sont isolés, ou ceux dont les familles sont introuvables ou dépassées par les démarches.

Notre mission est simple dans sa définition, mais immense dans sa portée : permettre à chaque défunt d'être accompagné avec respect, selon ses convictions, et inhumé dignement. Aujourd'hui, nous sommes honorés d'être associés à ce travail, notamment à travers une collaboration concrète et essentielle avec le Samusocial de Paris. Avec le Samusocial, nous travaillons sur une problématique délicate, mais fréquente, à savoir, celle des défunts dont les proches ne sont pas retrouvés, ou des personnes en fin de vie dont la famille est absente ou inconnue.

Les avis de recherche, les tentatives d'identification, les démarches administratives, les appels à témoins... tout cela est un combat silencieux mené par des équipes engagées. Et dans cette chaîne de solidarité, Tahara intervient comme un relais pour aider à retrouver les proches, mais aussi pour que, même en l'absence de famille, la personne ne soit pas abandonnée. Car lorsqu'un défunt est seul, ce n'est pas seulement une situation administrative. C'est une question morale, sociale et profondément spirituelle.

Nous collaborons également avec les services funéraires de la Ville de Paris, notamment dans le cadre de l'accompagnement des personnes indigentes, pour permettre les soins rituels lorsque cela est nécessaire. Ce travail est précieux, car il rappelle une chose fondamentale : la laïcité n'est pas l'effacement des convictions. La laïcité apporte la garantie que chacun, même dans la précarité, puisse être respecté dans ses droits et dans ses croyances. C'est en ce sens que je participe actuellement à une formation à la laïcité nommée Emouna, de SciencesPo, qui rassemble des ministres du culte de toutes confessions ainsi que des personnes travaillant dans diverses institutions. Cette formation est soutenue par le ministère de l'Intérieur et je la recommande vivement.

Pour de nombreuses familles, les soins rituels ne sont pas un détail. Ils font partie du deuil, de la paix intérieure, et du respect dû au défunt. Permettre l'accès aux soins rituels pour toutes les familles concernées, c'est aussi éviter des souffrances supplémentaires aux proches lorsque leurs défunts réapparaissent, parfois tardivement.

De façon plus générale, le séminaire qui nous rassemble aujourd'hui pose des questions essentielles :

- Comment mieux repérer les situations de fin de vie chez les personnes précaires ? ;
- Comment mieux coordonner les acteurs du soin, du social et du funéraire ? ;

- Comment former les équipes à l'approche interculturelle et aux pratiques liées au deuil ? ;
- Comment éviter l'isolement total, jusque dans la mort ?

Notre conviction, à Tahara, est qu'aucune structure ne peut porter à elle seule porter ces questions. C'est seulement en créant des ponts entre les institutions, les associations, les équipes médicales et les collectivités que nous pourrions garantir une fin de vie digne. Nous sommes rassemblés autour d'une conviction simple et forte : « *Personne ne devrait mourir seul, et personne ne devrait être enterré dans l'oubli.* » Car une société se juge à la façon dont elle accompagne ses vivants, mais aussi à la façon dont elle honore ses morts.

*Échanges avec les personnes présentes dans la salle*

**Carole GOFFRE-MARCY**, assistante sociale en CMP

Autant que possible, il me semble essentiel de favoriser la présence physique des interprètes, et non de faire appel à leur travail au téléphone. Il faut aussi dans certains cas être attentifs à certains aspects religieux ou culturels : ainsi, dans le cas d'une famille originaire d'un pays à majorité musulmane nous avons compris seulement au bout d'un an que ces personnes n'osaient pas s'exprimer sur ce qu'elles avaient vécu au pays devant un interprète musulman parce qu'elles étaient chrétiennes. Il faut aussi savoir faire en sorte, parfois, de faire appel à un interprète masculin ou féminin dans un certain nombre de situations.

**Dre Stéphanie PUECHAVY**

En effet, il est tout à fait possible de faire appel spécifiquement à un interprète homme ou femme en fonction de la demande des patients. Cela ne constitue pas une discrimination. De façon plus générale, nous savons d'expérience qu'il est plus facile pour nos équipes de travailler avec tel ou tel interprète selon les situations.

**Dr Serge BOUZNAH**

Il est aussi tout à fait logique de faire appel au même interprète tout au long de l'accompagnement de telle ou telle personne, ceci afin d'instaurer puis de maintenir sa confiance. Aujourd'hui, les plus de trente interprètes d'Inter Service Migrants (ISM) ont par ailleurs été formés à la médiation transculturelle, et il ne faut surtout pas hésiter à faire appel à leurs services.

**Hélène DELMOTTE**

À défaut de présence physique de l'interprète auprès des patients, l'utilisation de la vidéoconférence est-elle une solution à recommander ?

**Dr Serge BOUZNAH**

Tout à fait. Nous allons du reste commencer à utiliser cette solution pour travailler avec des patients vivant en Province. Ceci étant, la priorité reste à la présence physique de l'interprète.

**Fatima TOUHAMI**

Comme cela a été souligné, il ne faut pas négliger certaines difficultés d'ordre culturel qui peuvent apparaître, y compris lorsque l'on fait appel à un interprète, et parfois, l'emploi de la langue maternelle peut même s'avérer traumatique. À cet égard, tous les éléments

pertinents identifiés par les équipes médicales et d'accompagnement doivent donc être signalés en amont de l'organisation des échanges.

### **Dre Stéphanie PUECHAVY**

Nous pouvons toutefois nous réjouir que le Samusocial ait accès à l'interprétariat professionnel, ce qui n'est pas partout le cas en France.

**Svetlana ILIEVA**, cheffe de service, association Oppelia-Charonne

Je remercie les intervenants de la table-ronde pour leurs témoignages, qui soulignent l'importance de la médiation interculturelle que notre équipe pratique depuis 2017. Notre expérience montre que tout se passe à travers la construction des récits. Bien souvent, les personnes venues d'ailleurs à l'issue de parcours difficiles se trouvent physiquement en France, mais sont restées en esprit dans leurs pays d'origine. Les récits permettent alors aux rencontres entre les parties prenantes, et avec la culture d'accueil, d'avoir lieu.

Ceci étant, les rencontres de médiation interculturelle exigent du temps. À ce sujet, une histoire récente m'a par ailleurs beaucoup touchée. J'ai été présente l'année dernière dans un service de soins palliatifs auprès d'une patiente en fin de vie, mais finalement, cette personne a malheureusement dû quitter ce service parce que son séjour durait depuis trop longtemps, et a été conduite ailleurs, et l'on m'a demandé de lui demander de se lever. J'ai trouvé cette demande très violente, et je n'ai pas pu la traduire, parce que je n'avais pas eu le temps de nouer un lien suffisant avec cette patiente.

Pour autant, il est très probable que cette personne recevait des soins pour la première fois de sa vie. Elle s'est donc probablement raccrochée à la vie et est morte six mois plus tard. Comment faire, dans un contexte de contraintes multiples, pour permettre d'apporter le plus souvent possible des démarches de médiation ?

### **Hélène DELMOTTE**

Merci pour votre témoignage. En effet, comment faire pour concilier le temps de la médiation, qui est un temps long, avec la réalité des soins palliatifs, qui peuvent être de très courte durée ?

### **Dr Serge BOUZNAH**

Cette question est récurrente. En effet, les équipes hospitalières sont confrontées à de très fortes contraintes, notamment d'ordre temporel, et dès lors que l'on introduit un dispositif qui exige du temps, tel que la médiation interculturelle, il faut démontrer que cet outil rapporte quelque chose à l'hôpital à la fois en termes d'alliance thérapeutique et médico-économique. Nous avons réussi à démontrer ce point dans le cadre d'une étude menée à l'hôpital Necker, et il faudra continuer à aller en ce sens.

**Catherine RENARD**, pilote du projet Derniers secours

Je suis bénévole et j'accompagne à ce titre des personnes depuis treize ans à Agen (Lot-et-Garonne). Il y a quelque temps, j'ai été appelée par un médecin qui m'a alors informée qu'un patient martiniquais était arrivé à la toute fin de sa vie et qu'il voulait absolument rentrer au pays. Comme cette personne n'avait pas d'argent, la situation était très difficile : même si son frère avait payé un billet d'avion pour venir l'accompagner, il ne pouvait pas dépenser davantage.

Entre-temps, nous sommes parvenus à récolter la somme nécessaire pour le billet d'avion du patient en faisant appel à une cagnotte de l'équipe mobile concernée et à une aide versée par mon association, avant de nous rendre compte que compte tenu des spécificités requises pour la placement de cette personne dans l'appareil, le prix du billet serait encore plus élevé que ce que nous avons prévu. Prise dans cette situation, j'ai joint un ami qui

travaille chez Air France, qui a pu s'arranger avec le steward de l'appareil concerné, et le patient a finalement pu rentrer en Martinique avec son frère en classe Affaires. Cette histoire montre qu'il faut parfois faire appel au système D pour trouver des solutions, mais cela en vaut souvent la peine.

### **Hélène DELMOTTE**

Merci pour cette précieuse expérience. Dr Serge Bouznah, il semble donc qu'il faille dans certains cas faire appel au bricolage. Qu'en pensez-vous ?

### **Dr Serge BOUZNAH**

La médiation est toujours une affaire de bricolage, puisqu'elle se construit en fonction de la spécificité de telle ou telle situation. Pour autant, les professionnels de terrain ne peuvent rien faire sans le soutien des institutions auxquelles ils appartiennent et de celles qui leur viennent en appui, et la mise en place de la médiation interculturelle ressortit de projets d'institutions.

L'idée est de ne pas faire appel à des experts de la médiation, mais de faire entrer celle-ci dans le fonctionnement des institutions de soin, parce qu'elle doit s'imposer dans tous les terrains. Actuellement, le déficit en la matière reste considérable. Ceci étant, la démarche mise en place par le Samusocial de Paris apparaît comme étant la meilleure, le principe retenu étant que des professionnels formés en DU et sur le terrain apportent par la suite leur expertise aux équipes en place.

### **Flora GAPIN**, psychologue, PASH Seine-Saint-Denis

Nous sommes très souvent bousculés dans le cadre de mon travail par des morts prénatales et néonatales, et nous recherchons une formation très ciblée, avec une approche transculturelle, pour vivre moins douloureusement ce genre de situations.

### **Fatima TOUHAMI**

Je vous invite à contacter le Centre Babel pour lui faire part de votre demande.

Par ailleurs, je voudrais souligner que le travail des soignants auprès des patients les plus précaires et dans un contexte transculturel est un travail d'endurance, à la fois pour eux-mêmes et pour les usagers. Aborder ce travail dans une perspective transculturelle revient à humaniser la vie, et même la mort, et dès lors, la dimension du bricolage, comme en parle Edgar Morin, est primordiale : en effet, dès lors que l'on bricole, on trouve des solutions ensemble. L'essentiel est aussi d'accueillir le sens que nous apporte l'autre, ce qui impose bien souvent de savoir se décentrer.

## **Partie 4 : Mieux comprendre, se former, les perspectives**

---

### **Mieux comprendre et interroger**

#### **Marie MOREL**

L'an passé, le Samusocial de Paris a souhaité nouer un partenariat avec Derniers secours France, structure que présentera Catherine Renard. Cette volonté s'inscrivait dans le cadre de la réflexion que le Samusocial de Paris avait souhaité ouvrir sur l'accompagnement de la fin de vie, et nous avons rapidement constaté que nous ne pouvions pas mener ce travail sans accompagner nos équipes en parallèle.

En effet, la confrontation avec la fin de vie et avec la mort n'est jamais anecdotique, puisque même dans un contexte professionnel, la question de la mort confronte chacun à ses croyances, à ses convictions, à ses peurs et aux événements de sa vie personnelle. De

plus, le Samusocial de Paris a affaire à un public très isolé sur le plan social et familial, et les professionnels de nos structures constituent donc très souvent le dernier lien d'attachement des personnes qui le composent, ce qui suscite parfois des vécus difficiles pour nos équipes.

C'est dans cette perspective qu'a été pensé notre partenariat avec Derniers secours France, pour apporter, non une formation, mais des temps d'échange sur ces questions, ou plutôt une sorte de porte d'entrée pour avancer dans la réflexion à mener. Dans ce contexte, des sessions s'adressant aux professionnels ont été mises en place au sein de nos structures. Elles ont rencontré un vrai succès et se poursuivent actuellement.

**Catherine RENARD**, pilote du projet Derniers secours

Bonjour à toutes et tous,

Je m'appelle Catherine Renard et je suis bénévole d'accompagnement en soins palliatifs depuis 25 ans, et pilote du projet Derniers Secours depuis un peu plus de trois ans.

Lors du premier confinement, j'ai découvert sur la page Facebook d'amis suisses Palliative Vaud, une proposition de formation gratuite Derniers secours sous la forme d'une vidéoconférence et consacrée à la sensibilisation aux soins palliatifs pour tous. Je m'y suis inscrite aussitôt et lorsque j'ai suivi cette session, cela m'a paru d'une telle évidence que j'ai absolument voulu développer cette forme de sensibilisation en France.

En effet, l'entrée d'un proche en soins palliatifs reste souvent vécue comme une catastrophe annonçant sa mort très prochaine, alors que grâce aux progrès accomplis, les patients concernés peuvent continuer à vivre parfois pendant plusieurs années. C'est pour répondre à cette panique vécue par un très grand nombre de proches que Georg Bollig, un médecin allemand qui était au départ urgentiste avant de se spécialiser dans les soins palliatif, et qui côtoie la mort au quotidien, a créé la première structure Derniers secours en 2015.

Lorsque j'ai participé à la première vidéoconférence de Palliative Vaud, j'étais Vice-présidente bénévole de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). J'ai donc parlé de Derniers secours au sein du Bureau de la SFAP, dont le Conseil d'administration a ensuite validé l'idée de prendre la licence pour la France.

Derniers Secours existe dans 23 pays à travers le monde, une seule licence de déploiement étant accordée par pays. En France, l'action de Derniers secours a démarré en octobre 2022. Nous ne proposons pas des formations diplômantes, mais une sensibilisation permettant aux personnes intéressées de découvrir l'ensemble des éléments mis en place dans notre pays pour se former professionnellement aux soins palliatifs.

Notre action de sensibilisation est régulièrement remise à jour, ce qui suppose l'accord de l'ensemble des structures nationales Derniers secours. Ceci étant, afin de présenter les spécificités de notre pays en matière de soins palliatifs, cinq de nos vignettes de sensibilisation sont propres à ce qui existe en la matière en France. Nos sessions de sensibilisation destinées aux citoyens et qui peuvent prendre la forme de vidéoconférences durent une journée, sont coordonnées systématiquement et bénévolement par deux personnes – un soignant (médecin ou infirmier en soins palliatifs) et un non-soignant qui peut être porteur d'expériences de types variés.

Actuellement, 230 animateurs bénévoles de sessions sont actifs en France au sein de Derniers secours France, plus de 5500 personnes ont été sensibilisées par l'intermédiaire de notre action, et la liste d'attente des futurs participants est longue. La participation à nos sessions est gratuite, mais il est possible de faire un don à notre organisation, d'un montant maximal de 20 euros, pour contribuer aux frais de fonctionnement.

Très souvent, les participants évoquent spontanément au début de nos sessions

l'expérience qu'ils ont vécue lors de la fin de vie de leurs proches, et les larmes ne sont pas rares, mais au fil de leur avancement, le travail se fait, puisque nous expliquons tout ce que les proches peuvent faire, alors que les animateurs expliquent tout ce que les techniques existantes permettent aujourd'hui pour soulager leurs parents, leurs amis ou leurs voisins en fin de vie.

À titre d'exemple, encore très récemment, alors qu'était expliqué le rôle que peut jouer la morphine, une participante a rapporté que lors de la fin de vie de son père, un médecin lui aurait demandé son accord pour utiliser cette substance pour pouvoir soulager celui-ci, âgé de 93 ans. Or, ce vieil homme est mort deux heures après l'injection de la morphine par l'équipe soignante, et la participante avait le sentiment terrible d'avoir tué son père. Une infirmière lui a alors expliqué durant la session que la morphine n'avait pas conduit son père à la mort, mais qu'elle avait calmé ses douleurs, et que pouvant se laisser aller, cet homme en fin de vie était finalement mort de sa belle mort. Ces paroles ont beaucoup réconforté sa fille. Cet exemple illustre parfaitement les paroles qui peuvent venir prendre leur place lors de nos sessions, qui sont toujours très riches.

Enfin, notre site Internet affiche quelles sont les prochaines sessions proposées, et nous sommes toujours à la recherche d'animateurs bénévoles. Toute personne intéressée par cette perspective est donc invitée à rejoindre Derniers secours France.

Je vous remercie.

### **Hélène DELMOTTE**

Merci beaucoup pour votre précieux témoignage et pour votre action. Dre Christine Lévêque, vous allez à présent partager ici l'expérience que vous avez acquise au sein du CASH de Nanterre, empreinte d'une forte dimension éthique.

**Dre Christine LÉVÊQUE**, médecin retraitée en soins palliatifs, CASH de Nanterre

Bonjour à toutes et tous,

Je vais évoquer mon expérience en matière de soins palliatifs au sein du CASH de Nanterre, qui a duré douze ans. Pour celles et ceux qui ne la connaîtraient pas, la Maison de Nanterre, ancienne dénomination du CASH, a un passé de plus de 150 ans dans la prise en charge de la grande précarité sociale. Des vestiges architecturaux de son origine carcérale y sont encore bien visibles, et son évolution jusqu'au début du XXI<sup>e</sup> siècle reflète la politique habituelle exercée face à cette population, qui a oscillé constamment entre assistance et répression.

Au fil du temps, cependant, cette structure historique s'est transformée, s'est ouverte sur la ville et est devenue un hôpital départemental dans les années 1930. À l'heure actuelle, elle reste un hôpital, mais est surtout le plus grand centre francilien d'accueil et d'hébergement des personnes sans abri. L'ancienne Maison de Nanterre est aussi le lieu dans lequel a été fondé le Samusocial de Paris par Xavier Emmanuelli, en 1993.

Du point de vue professionnel, passer de la réanimation aux soins palliatifs, de la pédiatrie à la prise en charge de l'extrême précarité a été sans doute la plus importante mutation dans ma carrière. Cela a surtout été une aventure exaltante, riche d'enseignements multiples, de mobilisation de ressources insoupçonnées d'adaptation et de créativité, ainsi que d'un impérieux travail sur soi. En effet, confrontée au monde de l'exclusion, il m'a fallu tout en apprendre pour m'ajuster à cette population particulière.

Face aux multiples aspects des situations médicosociales auxquelles nous avons affaire, il a fallu en décomposer la complexité pour nous adapter aux besoins des personnes accompagnées. Ces personnes avaient toutes vécu entre cinq et dix ans d'errance. Nous avons noté un état général très dégradé et des pathologies souvent multiples, non

différentes de celles de la population générale mais diagnostiquées avec retard, et à la prise en charge aléatoire du fait des difficultés d'accès aux soins et de la dureté extrême des conditions de vie.

Ces pathologies étaient aggravées par les intoxications alcool-tabagiques, les troubles psychiatriques et la consommation de drogue, très fréquemment associés. Ces caractéristiques d'un état de santé rapidement altéré en conditions de rue rendent compte d'un fait bien établi : la diminution drastique de l'espérance de vie. Au moment de leur décès, nos patients avaient un âge moyen de 68 ans s'ils bénéficiaient d'un hébergement pérenne au CASH, et de 60 ans s'ils étaient usagers des structures d'accueil d'urgence. Cet âge est toutefois de dix ans supérieur à celui des personnes ne bénéficiant d'aucun hébergement, ce qui démontre le rôle crucial joué par les différents modes de mise à l'abri.

Presque tous nos patients issus des structures sociales du CASH, bien que celles-ci soient vétustes et mal adaptées, souhaitaient vivement y terminer leur vie. Ils ne se résignaient pour la plupart qu'au terme de longues négociations à un transfert dans des lieux plus adéquats, notamment les unités de soins palliatifs, considérées comme le *nec plus ultra* des conditions de fin de vie et qui leur assurent un accueil prioritaire.

Partant de ce constat, l'équipe mobile de soins palliatifs a mené une longue réflexion pour chercher des explications et s'adapter à ces personnes, avec l'idée première que nous projetions probablement des idéaux de soignants sur nos pratiques afin de leur procurer une « bonne mort », mais que nos convictions sur le sujet n'étaient à l'évidence pas partagées par nos patients. Il s'agissait là d'une première tension éthique : vouloir « le mieux » pour eux, qui n'avaient presque jamais connu « le simplement bien », et surtout à leur place. Mais pour modifier notre attitude, il nous a fallu tenter de comprendre la leur, en explorant leur monde.

Nous avons progressivement pu reconnaître un long processus mortifère résultant de la chute à la rue, qui provoque inexorablement chez les personnes sans toit stable toute une série de « morts » diverses, bien avant leur mort biologique.

Cela commence souvent par une « mort administrative » : papiers perdus, droits communs non renouvelés ou non ouverts, compliquant l'accès aux soins, laissant les personnes livrées à elles-mêmes et au dévouement des associations. C'est là la première étape d'une invisibilisation progressive aux yeux de la société de référence, hautement normative, et de la bureaucratie française.

Une forme de « mort psychique » s'installe ensuite : un passé souvent lourd, des troubles psychiatriques fréquents, des conditions de vie dures et uniquement au jour le jour, une confrontation quotidienne à la violence et à la répression éteignent rapidement les capacités de désir, de projection dans l'avenir, et débouchent sur des perturbations identitaires. Quelques stratégies de défense peuvent être mises en place, telles que la tentative de conserver une certaine image positive du corps en lui apportant malgré tout des soins d'hygiène réguliers, ou, au contraire, l'exhibition d'une incurie qui agirait symboliquement comme la reconquête d'un territoire protégé des autres, une forme sensorielle de proto-habitat pour ceux qui, justement, ne peuvent plus habiter nulle part. Puis arrive l'apathie, le repli sur soi, verrouillant toute espèce de révolte.

Enfin, on a parlé chez ces personnes SDF d'une « mort sociale » engendrée par l'irréversibilité de leur situation, la contraction du temps et de l'espace qui leur sont alloués, les perturbations de l'image de soi avec délaissement du corps et de ses messages, auxquelles s'ajoute l'athymie, qui entraîne une apparente indifférence aux conditions de vie. Ces personnes deviennent invisibles aux yeux de notre société normée qui ne les reconnaît plus comme faisant partie des leurs, et les ignore, ou les enferme en institution.

J'en retiens que si la mort administrative et la mort psychique sont bien du fait des personnes que nous accompagnons, la mort sociale est en revanche une construction de notre société. Tout se passe comme si, face à l'altérité radicale à laquelle elles nous confrontent, nous ne parvenions plus à les penser comme étant de la même humanité que nous.

Dès lors, le spectacle scandaleux de leur vie à la rue, auquel nous ne prêtons au mieux qu'une attention vite distraite, l'impossibilité de compter précisément le nombre de celles et ceux qui y décèdent chaque année, témoignent de notre incapacité à être mobilisés comme nous pouvons l'être face aux autres vulnérabilités extrêmes que nous rencontrons. Ils deviennent, comme l'écrivait Judith Butler à propos des malades du Sida, « *des vies indignes d'être vécues, donc indignes d'être pleurées* », non productives, sans intérêt donc sans valeur.

Rapporter la situation de mort sociale de ces personnes à une construction imputable à la société de référence a permis à notre équipe d'avancer sur la voie de la visée éthique concernant leur prise en charge palliative.

Nous avons découvert que leurs préoccupations et souhaits de fin de vie existent, et sont, quasiment en tous points, semblables à ceux de la population générale : ne pas souffrir, ne pas mourir seules. Notre équipe a ainsi pu identifier la persistance ou la construction de certains liens sociaux, permettant à ces personnes de « faire famille » ou de « faire société » différemment, selon d'autres critères que les nôtres. Nous avons donc cherché à les favoriser et à les respecter autant que faire se peut. Dès lors, l'équipe a pu tirer un trait plus facilement sur l'idéal soignant de « bonne mort » pour travailler à l'idée d'une « mort décente », dans des conditions acceptables de confort et de sécurité et non humiliantes pour les personnes.

Il s'agissait bien de trouver le juste soin palliatif : ne pas tomber dans l'emphase idéaliste, qui a beaucoup à voir avec un paternalisme inacceptable, et qui est porteuse de cette violence implicite d'une mort pacifiée, dénoncée à juste titre par William Higgins dans son article *L'invention du mourant* ; ne pas se contenter d'un minimum déontologique, dépasser l'injonction lévinassienne produite par l'irruption de ce Visage d'autrui qui nous convoque, mais unilatéralement, à la responsabilité ; reconnaître dans cet Autre, tellement vulnérable, ce qui peut demeurer de capacités et de désir et développer à son encontre une sollicitude au sens ricœurrien du terme, pour lui et avec lui : c'est là le sens profond du travail d'accompagnement en soins palliatifs.

Une conclusion s'est imposée d'elle-même au terme de ce parcours d'identification des enjeux éthiques mobilisés par l'accompagnement de fin de vie des personnes sans toit stable : lorsqu'elles se retrouvent entre nos mains, il est trop tard pour changer quoi que ce soit. Face aux chimères éprouvées de la réinsertion, face à l'incapacité politique persistante à réduire les pires inégalités sociales qui sont la cause de leur disqualification, ne faut-il pas œuvrer collectivement dans le sens d'une éthique de la reconnaissance, telle que celle développée par Axel Honneth ?

Il s'agirait d'établir les personnes les plus précaires dans une position d'autres, certes, mais demeurant comme de possibles « soi-même », et non plus comme de parfaits étrangers à nos représentations, en cessant du même coup de les traiter comme des ennemis potentiels, ce dont témoignent entre autres nos politiques urbaines. Cet objectif d'ordre politique devrait alors passer au préalable par une démarche éthique individuelle de reconnaissabilité de ces personnes. À mon sens, elle passe avant tout par l'identification d'un fonds d'humanité partagée, qui est notre commune vulnérabilité.

Enfin, je souhaite attirer l'attention sur le film *Au bord du monde*, de Claus Drexel, sorti sur les écrans en 2013. À travers ce travail, ce cinéaste a donné directement la parole à une dizaine de sans-abri de Paris. Ces personnes se sont sans hésiter emparées de cette

parole, ce qui conduit les spectateurs de ce film à un décentrement du regard à la fois psychologique et physique. Ce film montre, s'il était besoin, que nous ne sortons pas indemne des échanges avec les plus démunis.

En dernier lieu, j'adresse tous mes remerciements au Dr Jacques Hassin, ancien responsable de la consultation médicale du CHAPSA et des LHSS du CASH de Nanterre, pour sa transmission de savoirs précieux d'un « clodologue » à une « mourologue ».

Merci à toutes et tous.

## Ressources et perspectives

---

**Dre Élisabeth BALLADUR**, médecin en soins palliatifs, Vice-présidente de la Corpalif

Bonjour à toutes et tous,

Je suis Vice-présidente de la Corpalif, Coordination régionale des soins palliatifs d'Île-de-France, et ai aussi participé à l'élaboration du Plan de soins palliatifs 2021-2024, qui comprenait un axe consacré à la précarité. Je souhaite également m'exprimer à partir de mon expérience de médecin, en particulier dans le domaine de l'hospitalisation à domicile, qui nous met souvent en contact avec des situations de grande précarité – à la fois au sein de logements privés, de structures d'hébergement et d'établissements médicosociaux.

Depuis trente ans, la Corpalif fédère les professionnels et les bénévoles des soins palliatifs en Île-de-France, et s'est vue confier il y a trois ans la mission de la gestion de la Cellule régionale de soins palliatifs. En effet, le Législateur a voulu que l'ensemble des régions françaises soient dotées de cellules chargées de porter la dynamique des soins palliatifs dans leurs territoires, leurs quatre missions clés étant les suivantes :

- Le diagnostic territorial, afin de suivre l'évolution des besoins et l'organisation des ressources à mettre en œuvre pour y répondre, ceci en lien avec l'ARS ;
- L'animation territoriale, pour accompagner les professionnels en termes de développement et d'organisation du métier ;
- La formation des professionnels, à la fois sur les plans universitaire et de la formation continue, à destination de l'ensemble des professions concernées ;
- L'information et la communication, ceci à destination des professionnels et de citoyens.

De point de vue réglementaire, le texte organisateur des soins palliatifs est l'instruction du 21 juin 2023, qui est venu préciser un texte datant de 2008 et qui prévoit que ces soins doivent pouvoir être apportés dans tous les lieux de vie et de soin, ceci en mentionnant de façon explicite les lieux d'accueil des personnes précaires : il est donc possible de s'appuyer sur cette ressource juridique pour défendre cet accès pour toutes et tous.

L'instruction du 21 juin 2023 crée aussi des filières régionales et territoriales des soins palliatifs, qui se déploient notamment au niveau des départements et des DAC et qui visent à garantir l'accès au bon niveau de soin en fonction de la complexité des situations : accès aux professionnels de premier recours pour les cas simples, soutien supplémentaire apporté par les équipes spécialisées pour le niveau 2, orientation en unités de soins palliatifs ou en HAD pour les cas les plus complexes. Cette instruction souligne aussi la nécessité des soins palliatifs précoces, accessibles dès lors que le pronostic vital est engagé.

Le Plan 2015-2018 des soins palliatifs avait déjà abouti à la publication d'un premier rapport assez succinct sur la précarité, autour de Laure Copel, et le Plan 2021-2024 a souhaité

repandre cette thématique à travers la mise en place d'un groupe de travail dédié qui s'est réuni pendant plus d'un an, mais dont les travaux n'ont faute de soutien politique suffisant malheureusement pas abouti à la publication d'une synthèse. Cette faiblesse du soutien politique se retrouve dans le fait que la Stratégie nationale de soins palliatifs actuelle n'aborde en rien les questions de la précarité.

Par ailleurs, selon les travaux menés au sein du ministère de la Santé, les soins palliatifs sont peu accessibles pour les personnes en précarité, notamment à domicile, dans les lieux d'hébergement et dans les milieux ruraux. Pourtant, selon Isabelle Marin, qui coanimait notre groupe de travail, plus de 90 % des personnes présentes dans les LAM devraient relever des soins palliatifs, contre environ 10 % en pratique. En ce qui concerne les soins palliatifs, de forts freins culturels sont aussi apparus en ce qui concerne les personnes précaires – méconnaissance réciproque, peur de la maladie et de la mort, positionnement des professionnels, entre autres. Selon le groupe de travail, l'accès aux soins palliatifs pour les personnes précaires rencontre aussi d'importantes difficultés du fait du blocage des filières et de l'existence d'obstacles matériels et financiers.

Ceci étant, notre groupe de travail a en parallèle émis des propositions :

- Mieux mettre en relation des personnes et les structures impliquées tout en développant la formation et la coordination ;
- Créer des outils dédiés aux soins palliatifs à destination des personnes précaires ;
- Améliorer la continuité des soins ;
- Accroître les financements dédiés.

Enfin, actuellement, la structuration de la filière des soins palliatifs est en cours, et pour avancer en ce qui concerne l'accès à ces soins pour les personnes précaires, il convient sans doute de mener avant tout un travail d'humanité et donc ne pas se concentrer uniquement sur les aspects médicaux, ceci afin de développer également tout ce qui est du domaine des relations interhumaines.

Pour ce faire, il semble indispensable que les acteurs concernés puissent se rencontrer, à commencer par les DAC, les équipes mobiles de soins palliatifs des territoires et les professionnels de l'HAD. Il faudrait aussi développer les rencontres consacrées aux cas complexes dans l'ensemble des départements, faire en sorte de mieux nous former collectivement et travailler en interne dans les différentes structures concernées pour lever les éventuelles réticences et mieux s'organiser.

Au niveau régional, il faudrait s'interroger sur la mise en place d'une dynamique de réflexion, probablement par le biais de groupes de travail, mais également sans doute organiser des formations sous la forme de webinaires, et développer l'enseignement universitaire.

## **Hélène DELMOTTE**

Dr Julien Carretier, vous allez à présent nous présenter le guide des soins palliatifs à destination des personnes en précarité élaboré par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

**Dr Julien CARRETIER**, Docteur en santé publique, responsable de projets de santé publique, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Bonjour à toutes et tous,

J'ai aujourd'hui le plaisir de vous présenter notre guide intitulé « *Fin de vie : accompagner les personnes en situation de précarité* », qui a été publié il y a quelques jours. L'élaboration de ce guide part d'un constat simple – la fin de vie concerne aussi les personnes en situation

de précarité – et à travers ce document, nous partageons d’abord plusieurs constats :

- La précarité amplifie les vulnérabilités ;
- La fin de vie survient très souvent plus tôt et dans des conditions difficiles chez les personnes précaires ;
- Ces personnes connaissent le plus souvent des parcours de soins discontinus et cumulent plusieurs pathologies physiques, psychologiques et/ou psychiatriques ;
- Les personnes précaires connaissent particulièrement mal les dispositifs favorisant l’expression des préférences et des volontés.

Face à ces enjeux, notre guide n’est pas prescriptif, mais apporte des repères pour sécuriser les pratiques et soutenir les professionnels, et vise à outiller les professionnels des secteurs social et médicosocial, à améliorer l’accompagnement des personnes précaires en fin de vie et à donner des repères juridiques, éthiques et pratiques. Le public concerné est celui des secteurs social et médicosocial, des dispositifs AHIL, LHSS, LAM et ACT, mais aussi des équipes mobiles, maraudes, PASS et EHPAD, ainsi que celui des associations.

Notre guide a été coconstruit avec des professionnels de terrain. Il s’appuie sur leurs retours concrets et leurs difficultés réelles et est issu d’un partenariat entre la Plateforme Vieillesse Précarité et le CNSPFV, ce qui a permis de croiser expertise de terrain et cadre national.

En ce qui le concerne, le CNSPFV a été créé en 2016, à la suite de l’adoption de la loi Claeys-Leonetti. Il s’agit de l’institution de référence sur la fin de vie, ses missions principales étant les suivantes :

- En tant que centre de ressources et d’expertise, apporter une meilleure connaissance des soins palliatifs et de l’accompagnement de la fin de la vie, de la mort et du deuil ;
- Assurer la diffusion et faciliter la mobilisation des droits relatifs à la fin de vie ;
- Promouvoir le dialogue et le débat entre citoyens, professionnels, associations et décideurs publics.

Toutes les ressources du CNSPFV sont disponibles sur notre site Internet, à l’adresse [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr).

De son côté, la Plateforme Vieillesse et Précarité (ViP) est née en 2020 d’une initiative de l’association grenobloise Le Relais Ozanam. Elle s’adresse à l’ensemble des acteurs des secteurs social, médicosocial, sanitaire, gérontologique ou funéraire concernés par les questions de précarité, de vieillissement, de fin de vie, de mort et du deuil pour développer une meilleure prise en compte des enjeux dans les réponses et les politiques publiques et permettre un accompagnement digne des personnes en situation de précarité. Les informations à ce sujet sont disponibles sur le site Internet [www.plateforme-vip.org](http://www.plateforme-vip.org).

Sur le fond, les messages clés de notre guide sont les suivants :

- Savoir se reconnaître en tant qu’acteur de la fin de vie ;
- Favoriser l’expression et le respect des volontés des personnes accompagnées ;
- Adopter une posture d’écoute et de médiation ;
- Travailler en coordination et en anticipation ;
- Soutenir l’entourage et le collectif.

Pour véhiculer ces messages, le guide s’articule en trois parties. La première est consacrée aux meilleures façons de faire valoir les volontés de la personne accompagnée. La deuxième partie est centrée sur l’organisation de l’accompagnement, et la troisième partie sur les meilleures manières existantes pour faciliter cet accompagnement.

De façon générale, les professionnels du monde de l’action sociale jouent un rôle clé dans

l'expression des volontés, et parler de la fin de vie permet souvent d'apaiser et de sécuriser les personnes accompagnées. Ainsi, anticiper les situations de fin de vie permet d'éviter les ruptures brutales, ce qui suppose aussi une réflexion institutionnelle. Et bien entendu, la fin de vie concerne aussi le quotidien – douleur, relations, vie collective, soutien des équipes.

Au final, il est crucial de retenir que la fin de vie est un enjeu social. Anticiper et coopérer est donc essentiel pour garantir la dignité des personnes accompagnées.

Du point de vue pratique, le guide est téléchargeable en format pdf à l'adresse [www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-de-vie-et-precarite-un-nouveau-guide-pour-outiller-les-professionnels-du-social-et-du-medico-social](http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-de-vie-et-precarite-un-nouveau-guide-pour-outiller-les-professionnels-du-social-et-du-medico-social). Il peut être précommandé sur demande en version papier en écrivant à l'adresse [contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr).

Il est enfin à noter que nous avons traduit en quinze langues notre brochure « *Les essentiels de la fin de vie* », ce qui peut apporter sur le terrain une aide très précieuse en complément des éléments présentés dans notre guide.

**Dre Ségolène PERRUCHIO**, Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Bonjour à toutes et tous,

Je suis médecin en soins palliatifs. J'ai exercé en Île-de-France dans des unités de soins palliatifs et suis également Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, qui est à la fois une société savante et une société engagée en faveur du développement des soins palliatifs.

*A priori*, je ne suis pas experte des questions liées à la précarité, mais je souhaitais tout d'abord remercier les organisateurs de ce séminaire et les personnes qui y participent, ce d'autant plus qu'au fond, nous sommes confrontés aux mêmes réalités – à savoir, celles de la vulnérabilité et de l'invisibilisation. Nous partageons aussi les impératifs de l'accompagnement et du sur-mesure. À tous ces égards, donc, nous faisons le même métier que le Samusocial de Paris et ses partenaires, réunis ce jour. Et il me semble que si en première approche, traiter sur le terrain à la fois les questions de précarité et de fin de vie peut sembler signifier toucher le fond, en fait, cela veut peut-être aussi dire être capables d'en faire ressortir le meilleur.

Dans le cadre de nos métiers, la première des ressources consiste à faire en sorte que les différentes structures impliquées se connaissent le mieux possible, ce à quoi contribue fortement ce séminaire, et j'en remercie les organisateurs. D'autres ressources sont disponibles à travers les éléments mis à disposition par le CNSPFV et par la SFAP, et chacun est d'ailleurs invité à participer au congrès annuel de cette dernière.

Par ailleurs, il m'a été demandé d'évoquer ici la question des perspectives en ce qui concerne les questions qui nous réunissent, mais j'avoue qu'à ce sujet, la situation est aujourd'hui pour le moins contrastée. Comme chacun le sait, un grand débat public a en ce moment lieu sur la fin de vie en France, et notamment à l'Assemblée nationale, où deux propositions de loi sont en discussion.

La première de ces propositions de loi porte sur le développement des soins palliatifs et s'articule à la stratégie décennale mise en œuvre à ce sujet depuis deux ans. Ces deux textes comportent de très bons éléments, mais pour être tout à fait honnête, il y a tout de même lieu d'être inquiets. En effet, la stratégie décennale promet d'apporter un budget supplémentaire d'un milliard d'euros de plus par an sur un horizon de dix ans, ce qui reviendrait à disposer en tout de 2,7 milliards d'euros par an pour les soins palliatifs durant la durée de la stratégie, contre environ 1,7 milliard d'euros à ce jour.

Cette somme de 2,7 milliards d'euros par an à terme peut sembler considérable, mais en

2023, un patient sur deux qui aurait relevé de soins palliatifs n'a pas pu en bénéficier, et ce montant annuel ne suffirait sans doute pas à apporter à tous ceux qui le nécessiteraient les soins dont ils auront besoin en fin de vie, ce d'autant plus que ces besoins devraient être en hausse de 30 % d'ici à la date de fin de l'actuelle stratégie. Nous craignons donc fortement que ces moyens supplémentaires ne soient pas suffisants pour apporter les soins palliatifs aux 50 % de patients pour lesquels ils restent inaccessibles à ce jour.

La deuxième proposition de loi en examen, quant à elle, vise à légaliser le suicide assisté et l'euthanasie, y compris pour les personnes qui ne seraient pas en mesure de s'administrer le produit létal. Cette possibilité s'adresserait aux patients adultes, atteints d'une maladie engageant leur pronostic vital et présentant une forte souffrance physique ou psychique. De fait, ces nouvelles dispositions affecteront la prise en charge de la fin de vie, donc les soins palliatifs, et il me semble qu'elles risquent d'impacter très fortement le sort des personnes plus précaires, qui ont moins accès aux soins palliatifs que les autres patients concernés. Ma crainte est donc que les patients les plus vulnérables demandent souvent la mort par défaut d'accès aux soins.

*Échanges avec les personnes présentes dans la salle*

### **Christine NIEUWJEAR**

Je souhaitais remercier tous les intervenants qui ont pris la parole, et remercier en particulier le CNSPFV pour l'élaboration du guide qui nous a été présenté, qui comble un manque. Nous le diffusons donc largement autour de notre URIOPSS des Hauts-de-France.

Par ailleurs, j'ai beaucoup apprécié le fait que Christine Lévêque mentionne des œuvres de philosophes, parce que la réflexion de certains des auteurs est très pertinente et très parlante en matière d'éthique du soin. J'ai de mon côté eu la chance de rencontrer Claus Drexel, réalisateur du film *Les vieux*, sorti il y a deux ans, et dont les liens avec le film *Au bord du monde* sont nombreux, puisqu'il aborde la question de la fin de vie des personnes âgées.

Enfin, il me semble qu'il n'est pas possible de sortir de ce séminaire sans défendre collectivement et le plus possible l'accès aux soins de fin de vie des personnes les plus précaires.

### **Dre Élisabeth BALLADUR**

Je vous suis complètement. Il me semble que le travail de certaines des équipes que j'ai évoquées est pleinement du domaine de l'humain, et il faut plus que jamais que nous soyons capables de travailler ensemble, de faire évoluer notre regard, de nous appuyer les uns sur les autres et d'inventer des outils collectivement. En parallèle, certaines réflexions peuvent sans doute être menées au niveau régional. Quoi qu'il en soit, le rôle de la Corpalif est d'apporter son aide à tous et d'apporter tout son soutien pour que nous puissions avancer ensemble.

**Magali MARTINEZ**, chargée de mission, Corpalif

Je travaille pour la Corpalif, et je voulais faire savoir à toutes et tous que notre site Internet comporte un annuaire qui propose une entrée destinée aux particuliers, et qui permet de connaître les DAC des différents territoires franciliens, ainsi qu'une entrée qui s'adresse aux professionnels, où ils peuvent découvrir de façon géo-spatialisée les ressources et structures présentes dans leurs territoires en ce qui concerne les soins palliatifs. En cas de difficulté et/ou de demande de renseignements, il est de plus tout à fait possible de joindre la Corpalif au téléphone, y compris pour demander à être inclus à la liste des acteurs du réseau des soins palliatifs d'Île-de-France.

# Conclusion

---

## Dre Valérie THOMAS

À l'issue de cette très riche journée, je voudrais tout d'abord remercier tous les intervenants pour la qualité et la complémentarité de leurs contributions. Je souhaiterais aussi féliciter la *dream team* du groupe de travail Soins palliatifs du Samusocial de Paris, et de façon générale, tout l'équipe de la direction médicale.

À l'écoute des débats de ce séminaire, j'ai été frappée par la capacité d'initiative, de bricolage, d'invention de dispositifs et d'outils innovants, par la formidable intelligence sociale et par la capacité que nous avons collectivement à développer une réflexivité à partir de nos pratiques. C'est donc bien de collaboration, de coordination, de multipartenariats dont il a été question.

J'ai aussi été particulièrement marquée par le rôle des équipes et leur capacité à anticiper l'évolution des personnes accompagnées, à faire en sorte de les sortir de l'isolement – tout comme les professionnels –, et d'aller au-delà du fatalisme, qui menace de nous paralyser. À ce sujet, notre direction médicale a ces dernières années développé des soins de médecine narrative, parce que plongés dans un univers très contraint et difficile, parfois, nous pourrions être tentés de croire que nous avons toujours affaire aux mêmes récits, et aussi parce que parfois aussi, nous sommes trop empathiques : dans ces deux cas, les risques sont forts pour les professionnels, et il faut donc savoir se doter d'outils pour y répondre.

Aujourd'hui, les propos exprimés montrent également qu'il existe une réelle nécessité en ce qui concerne les lieux et les temps qui permettent de se rencontrer et de résoudre ensemble les problèmes que nous rencontrons jour après jour. Ces rendez-vous sont fondamentaux pour avancer collectivement, et alors que l'horizon politique est plutôt incertain, pour fabriquer les zones de résistance d'où faire entendre nos besoins et les besoins des personnes que nous accompagnons.

Par ailleurs, nous avons souvent évoqué aujourd'hui la question de la douleur. Chez les publics que nous accueillons, bien souvent, notre expérience montre que cette douleur est exprimée par le biais de l'agitation et de l'agressivité, et notre travail consiste alors à accueillir cette forme d'expression de la souffrance. Et la douleur, aujourd'hui, se soigne : à défaut, les soins palliatifs n'existeraient pas.

Enfin, j'ai été frappée par les notions telles que celle d'« *indigent* », et en général par les définitions en creux de ceux qui sont « sans » – sans domicile, sans logement, sans travail, sans droits, etc. Je le dis souvent, la France est en quelque sorte championne du monde des dénominations stigmatisantes, et il faudrait sans doute réfléchir à dire les choses autrement, parce qu'il existe un véritable enjeu dans le domaine du renouvellement et du partage de nos champs sémantiques.

Merci à toutes et tous, ce d'autant plus que je crois que la conversation ouverte aujourd'hui doit se poursuivre à l'avenir. À bientôt, donc.

## Vanessa BENOÎT

De mon côté, après avoir écouté les débats de cette très riche rencontre, je souhaiterais en conclusion souligner quatre idées phares.

Tout d'abord, les alliés et les alliances. Aujourd'hui, nous avons entendu parler de nombreux acteurs, dont plusieurs avec lesquels nous ne travaillons pas encore au quotidien alors que nous avons besoin de l'ensemble d'entre eux pour mener notre travail à bien. Je pense par

exemple aux Services funéraires de la Ville de Paris, mais aussi à tous les services de soins palliatifs, à l'HAD, aux DAC, et ainsi de suite : autant d'acteurs avec lesquels nous pouvons et devons nouer des alliances.

Deuxièmement, les outils. Nous en avons beaucoup parlé tout au long de cette journée. Certains, comme les directives anticipées, sont bien connus mais restent peu utilisés, et d'autres mériteraient d'être davantage développés, tels que la médiation transculturelle. D'autres aussi relèvent apparemment du bon sens, comme c'est le cas de la nécessité de parler des questions qui nous ont réuni ce jour afin d'éviter le plus possible de se trouver au dépourvu lorsque les situations s'aggravent et qu'il faudra prendre des décisions. Comme cela a été dit, il faut parfois ne pas hésiter à faire appel au bricolage face à des situations qui peut paraître au départ inextricables. Et demain, l'aide à mourir fera sans doute partie des outils que nous pourrons mobiliser, toujours à la demande des personnes que nous accueillons.

Ensuite, nous avons aujourd'hui beaucoup parlé des ressources mobilisables et envisageables. Nous avons parlé de lieux-ressources, d'acteurs-ressources, et d'un guide qui nous a été présenté en fin de journée. Il faut donc prendre le temps de s'en saisir et de savoir les mobiliser.

Enfin, la question de l'humanité a largement été évoquée ce jour. Nous avons rappelé que la précarité aggrave les problèmes de santé et qu'elle rend plus difficile l'accès aux soins, mais nous avons aussi souligné que les plus précaires sont des personnes comme les autres et que leurs souhaits en fin de vie sont comparables à ceux de la majorité d'entre nous : ne pas souffrir, ne pas faire l'objet d'acharnements thérapeutiques et mourir chez soi.

Comme cela a été affirmé aujourd'hui, il s'agit de savoir humaniser l'autre jusqu'au bout, en reconnaissant que la mort fait partie de la vie et qu'elle nous est commune. Dès lors, savoir le reconnaître chez l'autre est à la fois du domaine d'une expérience universelle et d'événements profondément singuliers. Nous sommes ici au cœur de l'accompagnement social : en humanisant l'autre sans cesse et sans relâche, nous ferons jour après jour pleinement notre métier.

Je vous remercie.

*La séance est levée, puis une clôture en mouvement est proposée par les danseuses Lucia Ximena et Anastasia Isnard.*