

A person is captured in motion, with their body blurred and surrounded by numerous teal-colored light trails that create a sense of dynamic movement and energy. The background is dark, making the light trails stand out prominently.

RICHESSSES  
HUMAINES,  
L'HOMME  
AU CŒUR  
DU PROJET  
DES FONDATIONS  
ATELIER  
DES  
FONDATIONS  
2014

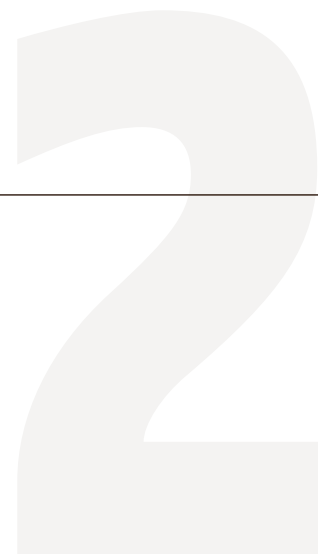
---

# ATELIER 5

---

## Fin de vie : un sujet tabou en philanthropie ?

---



### Modératrice

#### Florence Mahé-Dombis

Directrice du mécénat,  
hôpital Necker

### Intervenants

#### Laetitia Dosne

Directrice générale,  
Fonds pour les soins palliatifs

#### Damien Le Guay

Président du Comité national  
d'éthique du funéraire (CNEF)

#### Fabienne Prévot

Secrétaire générale,  
Fondation Centaure

#### Didier Sicard

Ancien président  
du Comité consultatif  
national d'éthique (CCNE)

#### Marie-Anne Sportes

Responsable mécénat,  
Centre hospitalier  
universitaire (CHU) de Nîmes

## Introduction

### Florence Mahé-Dombis

Directrice du mécénat, Hôpital Necker

Le monde philanthropique doit oser investir des territoires sensibles, se confronter à des idées établies et s'emparer de sujets de société. La fin de vie soulève les questions du mal-mourir, de la dignité humaine et de la responsabilité des établissements de santé. Nous pensons que la philanthropie peut être une force innovatrice pour appréhender ces sujets difficiles. Comment appréhender les problématiques, notamment éthiques, liées aux soins palliatifs et aux maladies chroniques ? Comment prendre en charge la personne décédée et accompagner sa famille ? Comment soutenir les personnels soignants et les accompagnants ? Comment présenter ce type de projet aux mécènes ?

## La fin de vie, un sujet tabou

### Didier Sicard

Ancien président du CCNE

Il est étrange qu'une fondation ait pour mission de rendre visible un sujet tabou. Les médias et les parlementaires ne portent aucun intérêt à la question de la fin de vie. Demain, un énième rapport parlementaire abordera la fin de vie sous l'angle restrictif de l'euthanasie. 65-70 % des Français meurent à l'hôpital. Pourtant, l'hôpital ne tient pas compte de cette question de la fin de vie.

**Notre société a « intimisé » la mort jusqu'à l'indifférence, en excluant la finitude qui est pourtant notre destin commun.** L'évacuation de la mort est excessive en France, en comparaison avec d'autres pays où elle rassemble les vivants. Les fondations résistent au sens commun selon lequel l'accompagnement de la fin de vie est inutile et coûteux. Notre société doit prendre conscience du fait que la mort est notre aventure commune et doit lui restituer une place en voie de disparition.

1. Le rapport Sicard sur la fin de vie, remis le 18 décembre 2012 au Président de la République, indique que seuls 20 % des Français qui pourraient avoir accès aux soins palliatifs y ont effectivement accès. Ainsi, 300 000 personnes en sont exclues. Par ailleurs, 80 % des médecins ne sont pas formés aux bonnes pratiques en matière de traitement de la douleur. Pour sa part, Jean Léonetti estime que 100 000 Français meurent mal chaque année.

## Comment faciliter l'accès à la « bonne mort » ?

### Damien Le Guay

Président du CNEF

L'accès à la « bonne mort » est la plus grande des inégalités françaises<sup>1</sup>. Dans ce contexte, il faut une prise de conscience des pouvoirs publics pour ne plus séparer le curatif et le palliatif. Il faut considérer le patient comme une personne humaine à accompagner. Les Français souhaitent bénéficier d'une mort confortable, accompagnée et si possible à domicile. Par défaut, ils choisissent l'euthanasie. La réforme structurelle nécessaire dans ce domaine, décrite dans le rapport Sicard, n'a cependant jamais été réalisée. L'hôpital est irréformable par lui-même. Il doit donc être réformé par le volontarisme politique, ou stimulé par un regard extérieur. **Il convient ainsi d'encourager les initiatives visant à offrir du confort et de la bienveillance aux mourants et de « réhumaniser » une fin de vie inhumaine.**

## Un accompagnement de fin de vie aux multiples dimensions

### Laetitia Dosne

Directrice générale, Fonds pour les soins palliatifs

La création du Fonds pour les soins palliatifs répondait à plusieurs constats : un vieillissement de la population, une méconnaissance des soins palliatifs et un développement des maladies chroniques. De nombreuses initiatives de structures hospitalières, d'associations ou de particuliers facilitent le traitement de la douleur et l'accompagnement de la personne. Les soins palliatifs consistent aussi à prendre en charge des souffrances psychologiques et spirituelles.

Notre fonds de dotation accompagne des projets innovants et encourage à dupliquer les expériences réussies. Il s'attache à l'information du grand public et des professionnels et au développement de la recherche. Il soutient les approches non-médicamenteuses et en termes de « care » (musicothérapie, séjours de répit, etc.). Il appuie également le développement des services numériques en soins palliatifs. Il ne reçoit pas de fonds publics et repose sur la générosité privée.

## Améliorer la qualité de vie des patients et des soignants

### Marie-Anne Sportes

Responsable mécénat, CHU de Nîmes

Le CHU de Nîmes comporte un fonds de dotation qui vise notamment à améliorer le confort des patients. Depuis deux ans, il accueille une unité de soins palliatifs qui organise des séjours de répit et d'accompagnement de fin de vie. Cette unité envisage de développer une stratégie de mécénat pour améliorer la qualité de vie des patients (ateliers créatifs, soins socio-esthétiques, etc.) et des soignants (ateliers de détente, formations extraprofessionnelles, etc.).

Pour ce faire, nous rédigeons actuellement un guide des bonnes pratiques du mécénat relatif à la fin de vie. Il convient aussi d'être vigilant en matière de communication. Par exemple, l'un des mécènes du fonds de dotation est viticulteur. Pour améliorer la fin de vie des patients, il a proposé d'organiser des dégustations de grands vins, une proposition sensible qui est actuellement étudiée.

### Florence Mahé-Dombis

Les praticiens doivent pouvoir s'affranchir de certaines normes sociales au bénéfice des patients. À ce titre, la philanthropie permet de faire évoluer les lignes par des expériences pilotes. Dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker, par exemple, les internes doivent formuler des diagnostics parfois létaux. L'association Le Rire médecin les a formés au diagnostic par le biais de clowns et de jeux de rôle. Désormais, cette initiative sera reconduite à chaque arrivée d'internes.

### Fabienne Prévot

Secrétaire générale, Fondation Centaure

La fondation Centaure est en contact permanent avec la fin de vie, notamment au stade délicat de la demande de don d'organes. Il convient également d'accompagner les soignants qui sont en contact quotidien avec la souffrance des patients. Nous les accompagnerons avec l'association Le Rire médecin pour les aider à appréhender les souffrances physiques, psychologiques et culturelles liées à la fin de vie.

## Comment communiquer sur la fin de vie ?

### Florence Mahé-Dombis

Comment communiquer sur le sujet sensible de la fin de vie ?

### Laetitia Dosne

Cette communication est difficile, car elle touche des sujets douloureux. Il faut donc développer des outils professionnels de communication sans perdre de vue l'humain. Les porteurs de projet doivent être capables d'explicitier leurs projets avec notre aide. Le regard des journalistes évolue progressivement sur ce thème qui nous relie tous. Cette communication est imparfaite, mais il faut continuer à progresser humblement sur ces questions qui n'ont pas toujours de réponses.

### De la salle

La question des soins palliatifs fait l'objet d'une guerre idéologique. D'ailleurs, **les fondations accompagnent des projets magnifiques qui ne peuvent pas être développés, car les mécènes font l'objet de pressions sociales et médiatiques.**

### Laetitia Dosne

Grâce à la fondation Bettencourt-Schueller, nous accompagnerons un projet de film documentaire, porté par Anne-Dauphine Julliand, sur les soins palliatifs pédiatriques. Les enfants en soins palliatifs savent qu'ils vont mourir, mais ils témoignent d'une maturité et d'une soif de vie admirables. Ce film changera l'image des soins palliatifs. Il s'agira d'un outil de formation et de communication essentiel. *A contrario*, certaines entreprises ont fermement rejeté un projet porté par Régis Aubry sur l'analyse des demandes de suicide assisté et d'euthanasie. Elles ne voulaient pas associer leur image à ce thème.

## Échanges avec la salle

### Prévenir les comportements autodestructeurs des jeunes

**De la salle** (Béatrice de Durfort, Centre Français des Fonds et Fondations)

Quel est le rapport de vos institutions aux conduites autodestructrices des jeunes ?

#### Florence Mahé-Dombis

Sur des sujets comme les violences autodestructrices des jeunes, il faut intervenir précocement pour tenir compte de la force d'inertie institutionnelle. Les soignants doivent faire remonter ces informations pour développer des études et communiquer auprès de la société civile.

#### Béatrice de Durfort

À la Fondation de France, un projet de prévention portait sur les « jeunes suicidants ».

**De la salle** (Francis Charhon, Fondation de France / Centre Français des Fonds et Fondations)

Ce projet émanait du constat de délaissement des jeunes qui venaient d'effectuer une tentative de suicide. Nous avons souhaité développer un suivi psychiatrique, notamment à l'extérieur de l'hôpital. Ce projet visait aussi une prévention en amont, dans l'environnement des jeunes. La structure hospitalière appréhende souvent mal ce sujet, car ses personnels manquent de disponibilité. Nous tentons donc de créer des espaces d'accompagnement. La situation hospitalière s'est progressivement dégradée en raison de contraintes grandissantes qui empêchent la consolidation d'un parcours global de soins. Ainsi, nous agissons comme des lanceurs d'alerte.

### Quelle place pour les bénévoles ?

**De la salle** (Brigitte Berthelemot, fonds de dotation Le Chant des étoiles)

Quel rôle peuvent assurer les bénévoles dans les structures hospitalières ? Comment le mécénat peut-il les soutenir, notamment par des actions de formation ? Les bénévoles ne sont pas toujours bien accueillis par le corps médical.

#### Didier Sicard

Les bénévoles sont essentiels. Cependant, dans mon propre service, j'ai eu du mal à convaincre mon assistant de leur utilité. **En France, la place dévolue au bénévolat est faible par rapport à d'autres pays.**

À Grenoble, un homme m'a expliqué qu'en perdant sa femme, il avait compris que « ce n'était pas les vivants qui fermaient les yeux des mourants, mais les mourants qui ouvraient les yeux des vivants ». Quand les fondations participent à l'ouverture du regard de la société, elles assument leur rôle de résistance et ont un potentiel d'efficacité incomparablement supérieur aux activités économiques. Les fondations doivent contribuer à atténuer l'angoisse de la finitude humaine, et les bénévoles ont à ce titre un rôle de disponibilité majeur à jouer.

**De la salle** (Antoine d'Arras, Fondation Hôpital Saint-Joseph)

Avant même la naissance de l'assurance-maladie, l'hôpital Saint-Joseph a eu recours au bénévolat puis a créé des postes en soins palliatifs pour accompagner les patients. Nous aménageons également des temps de répit pour les accompagnants.

**De la salle** (Agnès Lamoureux, Fondation de France)

En 2013, la Fondation de France a interrompu son programme de soins palliatifs. Pour exploiter la matière accumulée pendant plusieurs années, nous avons réalisé une infographie rappelant les différentes contributions dans le domaine des soins palliatifs<sup>2</sup>.

### Comment impliquer les mécènes sur le sujet de la fin de vie ?

#### De la salle

Comment associer l'image d'une entreprise à un sujet aussi difficile que la fin de vie ?

#### Laetitia Dosne

Le Fonds pour les soins palliatifs examine les politiques de mécénat des entreprises ainsi que les entreprises qui n'affichent aucune politique de mécénat. Il fonctionne sur des dons émanant essentiellement des caisses de retraite et de prévoyance, de fondations et de particuliers.

Par ailleurs, nous investissons des domaines plus inattendus, comme le secteur cosmétique, et nous allons à la rencontre d'entreprises vendéennes, réputées traditionnelles et familiales. Nous essayons également de toucher les dirigeants d'entreprise, en faisant le lien entre notre domaine d'action et leur propre vécu. Néanmoins, notre action est difficile.

<sup>2</sup> Cette infographie est disponible à l'adresse suivante : <http://soinspalliatifs.fondationdefrance.org/>

**De la salle** (Christelle Gesler, Fondation France répit)

La fondation France répit met en place un établissement de répit pour accompagner les personnes atteintes de maladies graves et leurs proches aidants. Il faut retenir le terme «vie» dans la formule «fin de vie». Ce sujet est délicat mais porteur d'espoir. J'ai accompagné mon enfant qui est décédé d'une maladie génétique. Sa vie a été courte, mais belle et dense. Il faut se concentrer sur le positif. Si la fin de vie est correctement accompagnée, nous connaissons moins de demandes d'euthanasie.

## Formation des soignants et information du public

**De la salle** (Anne Lhuillier, Fondation Bettencourt-Schueller)

Quels conseils donneriez-vous à une fondation désireuse d'agir dans le domaine des soins palliatifs ?

**Didier Sicard**

À la place de cette fondation, j'essaierais de désenclaver les soins palliatifs de leur image d'accompagnement terminal et d'encourager une formation des soignants fondée sur les échanges d'expérience entre infirmiers et médecins. Par ailleurs, il semble judicieux d'investir le champ du cinéma, qui est un levier puissant. Les films portant sur ce thème ne doivent pas être compassionnels mais porteurs d'une capacité créatrice. Je suis effrayé de constater que notre société considère qu'une «bonne mort» est une mort rapide et qu'elle privilégie la longueur de vie sur la largeur de vie.

**De la salle** (Anna Ramonda, EY France)

La formation des soignants sur ces thématiques semble absente, comme si elle relevait d'un refus sociétal du risque. Les fondations peuvent-elles franchir ce mur ?

**Didier Sicard**

Il existe autant de tabous dans le monde de la médecine que dans la société. L'université considère que ces enjeux ne relèvent pas de sa mission. Les jeunes étudiants en médecine sont demandeurs de cette formation mais l'offre est pour l'heure inexistante.

**De la salle** (Nicolas Lepissier, Essentiel stratégie)

Lorsque que je dirigeais la fondation Jérôme Lejeune, cette dernière a reçu de nombreux dons pour investir les questions bioéthiques. Nous avons donc réalisé un manuel de bioéthique, tiré à 30 000 exemplaires. En 18 mois, il a fait l'objet de 300 000 demandes et a été finalement tiré à 2 millions d'exemplaires. Ce manuel a changé le regard de nombreuses personnes, et il conviendrait d'appliquer la même logique aux soins palliatifs pour favoriser leur compréhension.

**De la salle** (Jean-Philippe Willem, Fondation des hôpitaux de l'université catholique de Lille)

Chaque année, l'université catholique de Lille reçoit les étudiants en santé pour travailler sur les notions difficiles, notamment avec les Clowns de l'espoir. Aujourd'hui, 30% des Hospitalisations à domicile (HAD) relèvent des soins palliatifs, ce qui témoigne d'une évolution porteuse d'espoir.

## Maisons de retraite et fin de vie

**De la salle** (Michèle Hannover, CFF)

Est-il inconcevable que les associations gestionnaires de maisons de retraite s'emparent du thème de la fin de vie ?

**Laetitia Dosne**

Certains Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) développent des projets de soins palliatifs. Par ailleurs, chaque étudiant en médecine devra désormais faire un stage en soins palliatifs.

## Conclusion

**Damien Le Guay**

Il ne faut pas prendre uniquement en considération un corps biologique mais aussi les corps psychique, sentimental ou mémoriel. Il faut aussi redonner du sens au mot patient. Le patient peut habiter et vivre confortablement ce temps de patience imposé. La question de la fin de vie renvoie aussi aux survivants. Tout ce qui est fait durant la fin de vie permettra aux survivants de mieux vivre. Enfin, le bénévolat est perçu en France comme une forme de dépossession du sachant. Pourtant, il faudrait encourager la bonne volonté du bénévole, au service du bien-vivre et de la dignité du patient.

