



Journée scientifique francophone internationale en Soins palliatifs et de fin de vie

Activité conjointe du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

LA COMPLEXITÉ DE LA SOUFFRANCE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Date : Jeudi 5 février 2026

Heure : 8h00 à 12h00 (heure du Québec) – 14h00 à 18h00 (heure de France)

Évènement en ligne : Virtuel via la plateforme Zoom Webinar (un lien pour la connexion sera envoyé lors de l'inscription des participant·es)

Frais d'inscription : **Gratuit**

Procédure pour l'appel à communications : Un formulaire sera créé et hébergé sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. L'évaluation sera réalisée par un comité interne.

Procédure pour l'inscription : La programmation de la Journée sera hébergée sur le site web du RQSPAL et celui de la Plateforme nationale. Un formulaire d'inscription standard sur Zoom sera créé par le RQSPAL.

Participants/public visé : S'adresse autant aux professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux, qu'aux administrateur·rices, personnes décisionnaires, chercheur·ses, étudiant·es et autres personnes qui ont à cœur les soins palliatifs et de fin de vie.

Présidence : Pierre Gagnon et Diane Tapp (Co-directeur·rice du RQSPAL) ainsi que Adrien Evin et Sarah Carvallo (Co-présidence de la Plateforme nationale)

Période d'inscription : 1er décembre 2025 au 5 février 2026

Contexte et problématique :

Alors que les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) sont traversés par de profondes évolutions médicales, sociales et éthiques, la souffrance demeure un enjeu central, mais encore insuffisamment exploré dans toute sa complexité. Longtemps centrée sur la douleur physique, le terme souffrance s'ouvre progressivement à une compréhension élargie : psychologique, sociale, morale, spirituelle et existentielle, culturelle, anticipée, en lien avec les trajectoires de maladie ou de fin de vie et les réalités vécues des personnes, de leurs proches et des personnes soignantes.

Les études et les débats autour des soins palliatifs et de l'aide à mourir (aide médicale à mourir au Québec) ont permis de mettre à jour l'importance et la spécificité de la souffrance en situation de SPFV. Conceptualisée par Cicely Saunders sous le terme de « souffrance totale »¹, cette réalité complexe requiert une approche holistique, centrée sur la personne ayant un diagnostic limitant l'espérance de vie et incluant tout l'écosystème de SPFV. Essentiellement autodéclarée, la souffrance totale demande à être mieux comprise. Cette notion engage un changement de regard sur les situations de SPFV : elle nous invite à penser la personne au cœur d'un tissu relationnel, social, culturel et institutionnel, et à mettre en place des pratiques innovantes pour mieux accompagner la personne exprimant une souffrance, et potentiellement un désir de mort.

Dans ce contexte, la recherche a un rôle fondamental à jouer : non seulement pour produire des connaissances, mais aussi pour interroger ses propres méthodes, ses angles morts, et les formes de collaboration qu'elle instaure. Quelles souffrances sont explorées et reconnues? Quelles expériences restent marginalisées ou invisibilisées? Comment faire place à la parole des personnes concernées ? Comment la médecine peut-elle évaluer la nature de la souffrance? Est-il légitime de médicaliser la souffrance? Quels sont les enjeux sociaux et culturels pour reconnaître et accompagner la souffrance? Et comment traduire les résultats de la recherche en leviers pour transformer les pratiques, les dispositifs, les politiques de soins palliatifs et de soins de fin de vie?

Cette journée scientifique vise à favoriser les croisements disciplinaires, à mettre en dialogue chercheur·ses, praticien·nes, personnes soignantes, personnes soignées et proches, et à valoriser des approches sensibles, situées, collaboratives. Elle s'inscrit dans une volonté partagée par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le RQSPAL de co-construire un espace de recherche engagé, en prise avec les réalités de

¹ Saunders, C. (1964). *The symptomatic treatment of incurable malignant disease. Prescribers' Journal*, 4, 68–73.

terrain, et tourné vers l'amélioration concrète de la qualité, l'accessibilité et l'équité des SPFV.

Les dimensions de la souffrance

La souffrance en SPFV se manifeste à travers **différentes dimensions**, chacune nécessitant une attention particulière. Voici un aperçu des principales formes de souffrance vécues dans ce contexte.

1. **Souffrance psychologique** : La souffrance psychologique englobe les émotions douloureuses vécues face à la maladie et à l'approche de la mort. Elle peut se manifester par l'anxiété, la tristesse, la peur, la colère ou un sentiment de perte de contrôle. Elle affecte l'humeur, l'estime de soi et la capacité d'adaptation.
2. **Souffrance sociale** : La souffrance sociale résulte de l'isolement, de la perte de rôles sociaux ou de tensions relationnelles. Elle peut inclure le sentiment d'être un fardeau pour ses proches, des conflits familiaux, ou des difficultés économiques. Les ruptures dans les liens sociaux peuvent aggraver la détresse globale. La présence bienveillante, l'écoute et l'intégration des proches dans les soins sont des moyens de l'atténuer.
3. **Souffrance spirituelle et existentielle** : Cette souffrance touche au sens de la vie, à la mort, aux croyances profondes et aux valeurs de la personne. Elle peut s'exprimer par des questionnements sur la finalité de l'existence, une perte de repères ou une quête de réconciliation. Même sans appartenance religieuse, une personne peut vivre une grande détresse existentielle. Le soutien spirituel et une écoute empathique sont cruciaux.
4. **Souffrance morale** : La souffrance morale survient lorsqu'une personne vit un conflit entre ses valeurs profondes et les décisions prises en lien avec ses soins. Cela peut générer de la culpabilité, du doute ou un sentiment d'injustice. Cette souffrance peut aussi toucher les soignant·es, confronté·es à des dilemmes éthiques. Elle nécessite un espace de dialogue éthique pour reconnaître et atténuer ces tensions.
5. **Souffrance culturelle** : La souffrance culturelle découle du non-respect ou de l'incompréhension des traditions, valeurs ou rituels propres à la culture de la personne. Elle peut émerger lorsqu'une personne ne peut vivre sa fin de vie selon ses croyances, ou lorsqu'elle se sent incomprise dans son identité. Une approche interculturelle et inclusive permet de reconnaître et d'honorer cette dimension essentielle de la personne.
6. **Souffrance anticipée** : La souffrance anticipée est liée à la peur ou à l'angoisse de ce qui s'en vient : la progression de la maladie, la douleur future, la perte d'autonomie ou la séparation des êtres chers. Cette souffrance, bien que tournée vers l'avenir, peut être très intense. L'accompagnement repose sur une communication ouverte, la préparation progressive et la présence rassurante des soignant·es.

7. **Souffrance physique** : La souffrance physique est liée aux symptômes corporels engendrés par la maladie ou ses traitements. Elle inclut la douleur, mais aussi des malaises comme la fatigue intense, l'essoufflement, les nausées ou la constipation. La douleur et les différentes formes de souffrance sont interdépendantes: une douleur non soulagée peut entraîner de la souffrance, et inversement, les autres formes de souffrance peuvent majorer la perception de la douleur. Un soulagement adéquat de la souffrance physique nécessite une évaluation continue et des interventions personnalisées afin de répondre à toutes les formes de souffrance présentes chez une personne.
8. **Souffrance réfractaire et insupportable** : La souffrance réfractaire, définie comme une souffrance persistante malgré des traitements optimaux, et la souffrance insupportable, vécue comme intolérable par la personne concernée, soulèvent des défis majeurs en contexte de soins palliatifs et de fin de vie. Comment évaluer la nature, l'intensité et les seuils de ces souffrances? Quels sont les outils cliniques et éthiques adaptés pour cette évaluation? Ces situations mènent souvent à des interrogations sur le désir de mort, le sens du soin et la valeur de la vie.

Les enjeux autour de la souffrance en soins palliatifs et de fin de vie comprennent par exemple :

1. **L'évaluation et la reconnaissance des souffrances multiples** : Certaines souffrances, notamment psychologiques, spirituelles ou sociales, sont plus difficiles à repérer que la douleur physique.
2. **La formation et le soutien des équipes** : Accompagner la souffrance dans toutes ses dimensions exige des compétences spécifiques, mais aussi une posture humaine et réflexive. Cela pose la question du soutien émotionnel aux professionnel·les et intervenant·es, souvent exposé·es à leur propre souffrance morale ou à celle des équipes.
3. **La place des proches** : Les personnes proches aidantes sont à la fois des partenaires de soins et des individus vivant leur propre parcours de souffrance. Leur rôle, leur reconnaissance et leur accompagnement constituent un enjeu éthique et relationnel majeur.
4. **L'équité dans les soins** : La reconnaissance de la souffrance culturelle et la capacité à adapter les soins à la diversité des croyances, valeurs et réalités sociales représentent un défi d'équité et d'inclusion, particulièrement dans les contextes pluralistes.
5. **Les tensions éthiques et les dilemmes** : Lorsque les décisions médicales, les préférences de la personne ou les valeurs institutionnelles s'entrechoquent, des souffrances morales peuvent émerger, tant chez les personnes recevant des soins que chez les soignant·es. Ces situations demandent des espaces de dialogue éthique et de médiation.

6. **Les limites systémiques** : Les contraintes de temps, de ressources ou d'organisation peuvent compromettre une prise en charge globale de la souffrance. L'enjeu est de favoriser des pratiques soutenues par une vision humaniste, même dans des environnements contraints.

La souffrance en soins palliatifs et de fin de vie, dans toutes ses dimensions, demeure au cœur de l'expérience humaine face à la maladie grave et à la mort. En faire une thématique centrale de la JSFI, c'est reconnaître que chaque personne porte une histoire unique, des repères personnels, des blessures visibles et invisibles. C'est aussi affirmer que le soulagement de la souffrance ne repose pas uniquement sur des interventions médicales ou pharmacologiques, mais sur une approche globale, interdisciplinaire et profondément humaine. Réfléchir collectivement à cette thématique, c'est ouvrir un espace pour mieux comprendre, mieux accompagner et mieux soutenir. En explorant cette thématique, nous contribuons à bâtir des soins palliatifs plus justes, plus sensibles et véritablement centrés sur la personne.

Dans le cadre du présent appel, les résumés soumis devront porter prioritairement sur la notion de souffrance (psychique, sociale, spirituelle/existentielle, morale, culturelle), et non exclusivement sur la douleur physique, laquelle pourra toutefois être abordée de manière secondaire lorsqu'elle s'inscrit dans une approche globale de la souffrance.

Objectifs :

1. Identifier des pratiques qui permettent de reconnaître, d'accompagner et de soulager efficacement les différentes dimensions de la souffrance vécue par les groupes concernés (personnes soignées, professionnel·les, intervenant·es, personnes soignantes, proches, etc.) en soins palliatifs et de fin de vie.
2. Explorer les enjeux liés à la diversité des expériences de souffrance selon les réalités culturelles, sociales, identitaires (genre, âge, statut légal, etc.) des personnes en fin de vie et de leurs proches.
3. Proposer des pistes d'action concrètes pour améliorer l'évaluation, la reconnaissance et l'accompagnement des souffrances multiples dans les milieux de soins.
4. Déterminer des orientations futures de recherche visant à approfondir la compréhension et l'intervention sur la souffrance en soins palliatifs et de fin de vie.

Appel à communications

Le comité d'organisation souhaite trouver cinq conférencier·ères **du domaine de la recherche** pour cet événement. Nous invitons des chercheur·ses ou chercheur·ses clinicien·nes établi·es ayant des connaissances approfondies et des données/résultats **de recherche** à présenter en lien avec la thématique (*les revues de la littérature sont*

également acceptées). Les précédentes éditions de cet événement ont généré en moyenne 350 inscriptions (Québec, Europe et Afrique).

Cette Journée scientifique francophone internationale virtuelle sera l'occasion de montrer ce qui se fait au Québec, en France et dans le reste du monde en matière **de recherche sur la souffrance en SPFV**. **Cinq conférences** d'une durée de **40 minutes** sont prévues, **à raison de 25-30 minutes de présentations** suivies d'une **période d'échanges de 10-15 minutes**. Il est primordial de respecter la période d'échanges puisque l'évènement se veut interactif et c'est ce que les participant·es antérieur·es recherchent.

Lignes directrices pour la préparation de votre résumé :

- 300 mots maximum
- Étant donné la nature francophone de l'évènement, la rédaction et la conférence doivent se faire en français. Attention à la qualité du français utilisé.
- Assurez-vous de démontrer clairement la pertinence et le but de votre présentation **de recherche (données/résultats de recherche ou d'une revue de la littérature)** en lien avec la thématique.
- L'utilisation de tableaux, de graphiques ou d'images n'est pas permise dans les résumés.
- Utilisez les noms génériques des médicaments.
- L'utilisation d'acronymes et d'abréviations est permise à condition d'écrire le mot au complet la première fois que vous l'utilisez dans le texte (mettre l'acronyme entre parenthèses).
- N'écrivez pas le titre ou une partie de votre résumé en majuscule. Le titre devrait avoir un maximum de 12 mots.
- Relisez attentivement votre résumé et assurez-vous d'utiliser un français de qualité et sans fautes d'orthographe. Utilisez un correcteur d'orthographe au besoin.

Format des résumés d'études scientifiques/de recherche :

- Nous vous suggérons fortement ce format pour votre résumé: A) Contexte B) Objectifs, B) Méthodologie de recherche, C) Résultats, D) Discussion
- La discussion doit être supportée par des données de recherche. Les revues de la littérature sont également les bienvenues.

La proposition de votre résumé de recherche se fait via un formulaire en ligne sur le site de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie à l'adresse :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/node/11526>

Date limite pour la soumission des résumés : 26 septembre 2025 18h00 (heure du Québec) et 23h59 (heure de la France)

Réponse de la part du comité organisateur : 13 novembre 2025

Autre point important : les présentations seront filmées et ajoutées sur notre chaîne YouTube au <https://www.youtube.com/c/rqspal>