

LES SOINS PALLIATIFS, J'Y AI DROIT *mais à quoi ?*

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

10 DÉCEMBRE 2025

Ces dernières années, les soins palliatifs sont devenus des préoccupations d'actualités. Pour autant, où en est-on dans l'accès universel aux soins palliatifs, prévus par la loi de 1999 ? Et que prévoit la proposition de loi Accompagnement et soins palliatifs, votée à l'unanimité en première lecture en juin 2025 ?

Dans ce contexte, que recouvre concrètement l'expression « soins palliatifs » ?

Nous vous invitons à venir réfléchir aux enjeux actuels des soins palliatifs de notre région et aux attentes concrètes concernant la proposition de loi.

9h00

ACCUEIL



* Animation : Frédéric Lossent, journaliste

9h30

DISCOURS D'OUVERTURE

- **Corpalif** : Dr Jérôme Frappier, Président de la Corpalif
- **ARS Île-de-France** : M. Denis Robin, Directeur Général de l'ARS Île-de-France

10h00

MEURT-ON SI MAL EN FRANCE ?

- **Quelle géopolitique de la mort ?**

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

Géopolitique de la mort : cartographier le débat sur la fin de vie

- **Soins palliatifs en conditions difficiles : de la Guyane à l'Île-de-France**

Dr Emmanuelle Gautier, médecin de soins palliatifs à Paris, ancien médecin d'HAD en Guyane

Pénurie, transports, barrière linguistique, précarité... Du fond de la jungle à nos déserts médicaux d'Île-de-France, les soins palliatifs aux défis de la créativité et de la réflexion éthique.

10h30

LES SOINS PALLIATIFS : OÙ ET QUAND ÇA COMMENCE ?

- **Diagnostic, entrée en soins palliatifs : les annonces, partie intégrante des soins palliatifs ?**

Dr Elisabeth Hardy, médecin de soins palliatifs en équipe mobile de soins palliatifs au Grand Hôpital de l'Est Francilien - Meaux, Seine-et-Marne

Comment concilier l'information sincère du patient et la préservation de son mental pour continuer à vivre avec la maladie incurable ?

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

Mme Roxane Delpech, doctorante en bioéthique, Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations, équipe Bioethics, et Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole - Claudius Regaud
Concept en vogue, en quoi consistent vraiment les soins palliatifs précoces ? Quel est l'intérêt des discussions anticipées dans le cheminement du patient et des proches en confiance avec l'équipe soignante ?

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

Dr Claire Barth, oncologue, médecin de soins palliatifs au sein de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs Cochin-Porte Royal - HEGP - AP-HP, formatrice au Centre de simulation Santé d'Université Paris Cité, iLumens
La puissance pédagogique de la formation par simulation, à partir de scénarii réalistes élaborés à partir des conditions d'exercice des soignants.

11h15

PAUSE



Visite du village des exposants

11h45

UN NOUVEAU DROIT OPPOSABLE AUX SOINS PALLIATIFS, EN PRATIQUE ?

- **Qui meurt ici et qui meurt ailleurs ?**

Dr Roger Thay, médecin chef du Pôle Soins Palliatifs Soins de Support du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris, docteur en philosophie, auteur de *Qui meurt ici et qui meurt ailleurs ? La médecine du tri en mouvement, des politiques de santé à l'attribution d'un lit en unité de soins palliatifs*.

Les unités de soins palliatifs ne peuvent accueillir toutes les personnes qui pourraient en bénéficier. Selon quels critères un lit d'unité de soins palliatifs est-il attribué ?

- **Création d'un droit opposable aux soins palliatifs**

Me Elodie Le Prado, avocat au Conseil d'État et à la Cour de Cassation

La proposition de loi en discussion prévoit qu'un patient pourra saisir le juge des référés, pour que soit ordonnée sa prise en charge palliative. Outil efficace ou risque d'une judiciarisation accrue de la fin de vie ?

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

Pr Florence Taboulet, Droit pharmaceutique et Économie de la santé, Faculté de santé, Université de Toulouse - CERPOP (équipe BIOETHICS)

Souffrant d'un certain tabou, l'économie dans le domaine de la fin de vie souffre d'un manque de données. En environnement contraint, mesurer l'efficacité des dispositifs apparaît comme un préalable pour aborder l'optimisation des ressources en soins palliatifs.

12h45

PAUSE



Temps libre, visite du village des exposants

14h

QUELLE PLACE POUR LA DIMENSION SPIRITUELLE, DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS ?

- **Douleur, souffrance et demande de mort : accompagner en soins palliatifs**

Pr Pascale Vinant, professeure associée de médecine palliative, responsable de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs Cochin - Port Royal - HEGP - AP-HP

Comment comprendre justement l'expression d'un souhait de mort ? Quand l'analyse de ses facteurs et déterminants met au jour une souffrance de nature existentielle.

- **Souffrance existentielle : présentation de l'expérience canadienne du soin spirituel**

Pr Jean-Marc Barreau, Institut d'études religieuses, Faculté des arts et des sciences - Université de Montréal, responsable du programme Spiritualité et Santé, Membre permanent du Centre d'études des religions et des spiritualités (CIRRES) et Membre permanent du Réseau Québécois de recherche en Soins PALLiatifs et de fin de vie (RQSPAL)

À partir de l'identification ou l'expression d'un besoin spirituel, comment situer justement l'accompagnement des professionnels ? En quoi consiste l'accompagnement spirituel ?

15h30

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

- **Repenser les relations de voisinage en milieu urbain**

Mme Isabelle Mallon, professeure de sociologie, directrice du Centre Max Weber UMR 5283, responsable pédagogique du master Sciences Sociales et parcours Santé vieillissement, Université Lumière Lyon 2

« Ce que voisiner veut dire » : Enquête sur les liens sociaux de proximité.

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

M. Clément Saint Olive, Entrepreneur social, co-auteur de *Bonjour vieillesse*, Edition de l'Aube, 2025

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

16h30

FIN

Inscription gratuite
mais obligatoire



Village associatif

Profitez des pauses pour partager un café avec les associations du domaine des soins palliatifs en Île-de-France.

Accès

Espace Reuilly
1 rue Riesener
75012 Paris



Lieu accessible aux personnes à mobilité réduite



6

Dugommier



8

Montgallet



46

Montgallet