# Fin de vie: médecine, société, culture

Christian Ntizimira, ACREOL global

Myriam Legenne, HAD Soins et Santé

Sarah Carvallo, Co-présidente de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie

Université Lyon 1

Faculté de médecine Lyon Est

# Rwanda




Dr. Christian Ntizimira
Médecin en Soins Palliatifs
Fondateur & Directeur Exécutif
Maître de Conférence | Université du Rwanda
Centre Africain de Recherche sur les Soins en Fin de Vie (ACREOL)

ACREOL GLOBAL



Myriam Legenne HAD Soins et santé












SOINS ET SANTÉ



# Introduction

Conversation entre médecine et philosophie, entre la France et le Rwanda

# Fin de vie – Mort

- Fait

- Vie – Mort
  - Biologie
  - Droit
    - Le médecin à l'interface
- Définition - Article R1232-1
  - Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :
  - 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
  - 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
  - 3° Absence totale de ventilation spontanée.
- Universel

- Valeur

- Le deuil
  - Reconnaître la valeur de la perte – Judith Butler
- Améliorer les conditions de la fin de vie
  - Qualité de vie
  - Accès aux soins palliatifs
- Souffrance
  - Angoisse, détresse existentielle

# Critique de la dichotomie Faits/Valeurs

- Putnam, *The collapse of the dichotomy fact/values*, 2002
    - The idea that « value judgement are subjective » is a piece of philosophy that has gradually come to be accepted by many people as if it were common sense. [Philosophers] hold that « statemets o fact » are capable of being « objectively true » and capable, as well, of being « objectively warranted », while « value judgement, according to these thinkers, are incapable of object truth and objective value.
- Ex. « Cruelty » - Néron / Agrippine vs. Œdipe / Laïos
- Ex. « Le chat est sur le paillasson »

# Fin de vie : un concept ambigu

- « Les chercheurs et les autorités publiques, notamment la Haute Autorité de santé, retiennent habituellement deux définitions de cette notion :

  - La première associe la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante : le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) relève, dans son avis n° 139, que le cadre juridique actuel est adapté aux pronostics de court terme (quelques heures à quelques jours) mais pas de moyen terme (quelques semaines à quelques mois).
  - La seconde associe la fin de vie à l'évolution d'une pathologie grave qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle (cancer, défaillance d'organes, maladie neurodégénérative, etc.).

- Ces définitions confirment la possibilité d'une double lecture, celle du temps qu'il reste à vivre et celle de la trajectoire de fin de vie, qui fait appel à un temps variable. »

- Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, FIN DE VIE (Mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs, Édition : Ministère chargé de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, février 2023)

# Mort : un concept ambigu

- An individual who has sustained
- either (1) irreversible cessation of circulatory and respiratory functions,
- or (2) irreversible cessation of all functions of the entire brain, including the brain stem,
- is dead. A determination of death must be made in accordance with accepted medical standards.
- UNIFORM DETERMINATION OF DEATH ACT

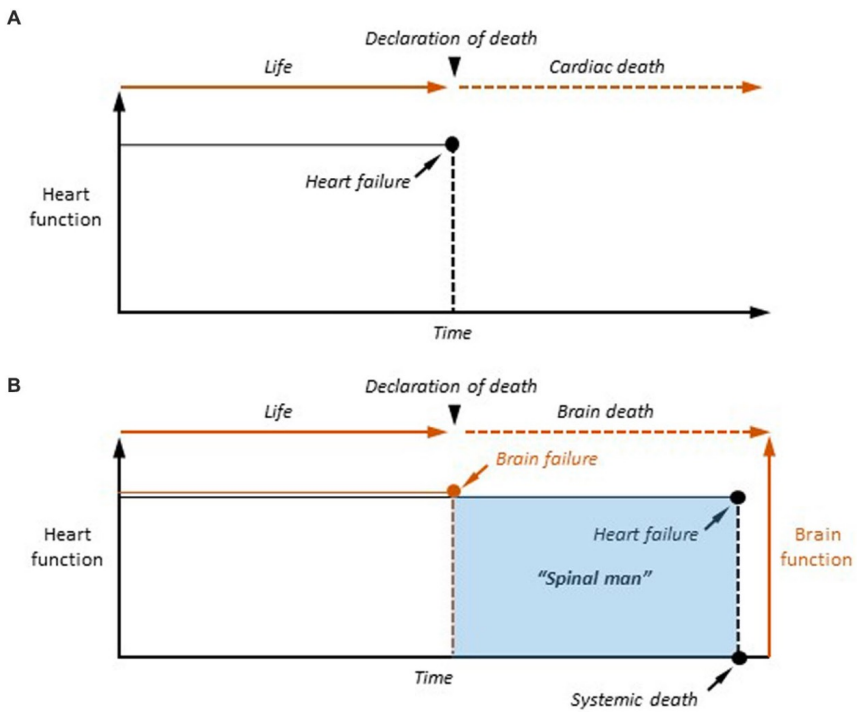


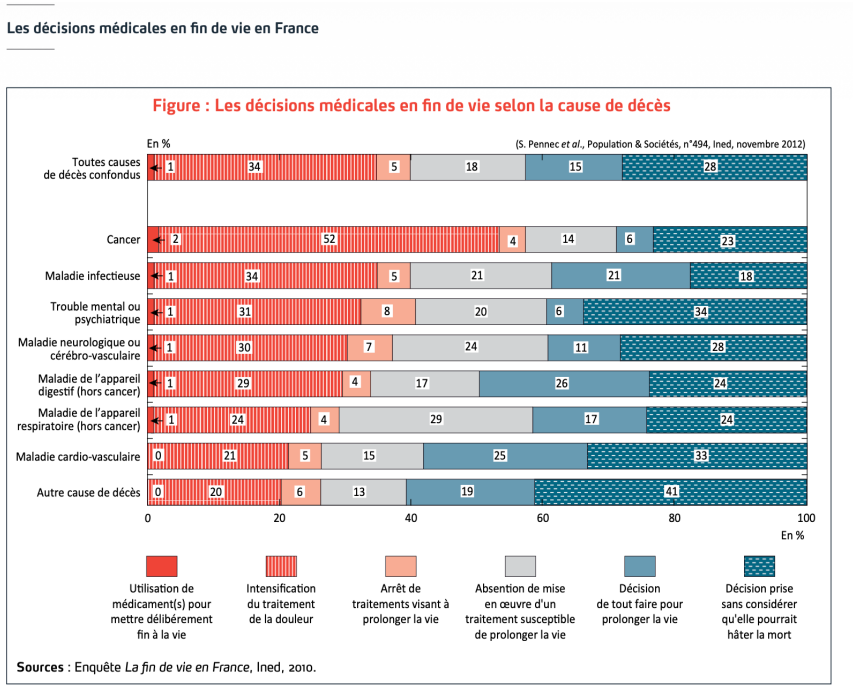

FIGURE 1
The two event-based models of death. **(A)** Cardiac death. In case of definitive arrest of cardiac function, the moment of death is determined as the last heartbeat. **(B)** Brain death. Once the criteria of cerebral death are clinically established (Brain failure), the patient is considered as dead. However, cardiorespiratory functions are artificially maintained in the brain-dead person, making the human being a "spinal man" (see text for explanation). Systemic death is achieved, after variable delays, after the terminal interruption of respiratory activity, and the subsequent cessation of heartbeat.

Charpier, Between life and death: the brain twilight zones 2023

# La médecine à l'interface

- Savoir, Décrire
  - Diagnostic
    - Symptômes + Histoire naturelle
  - Pronostic
  - Thérapeutique

- Accompagner, Soigner, Décider



# Fin de vie et mort: une expérience vécue

- Par la personne concernée
- Par les proches
- Par les soignants

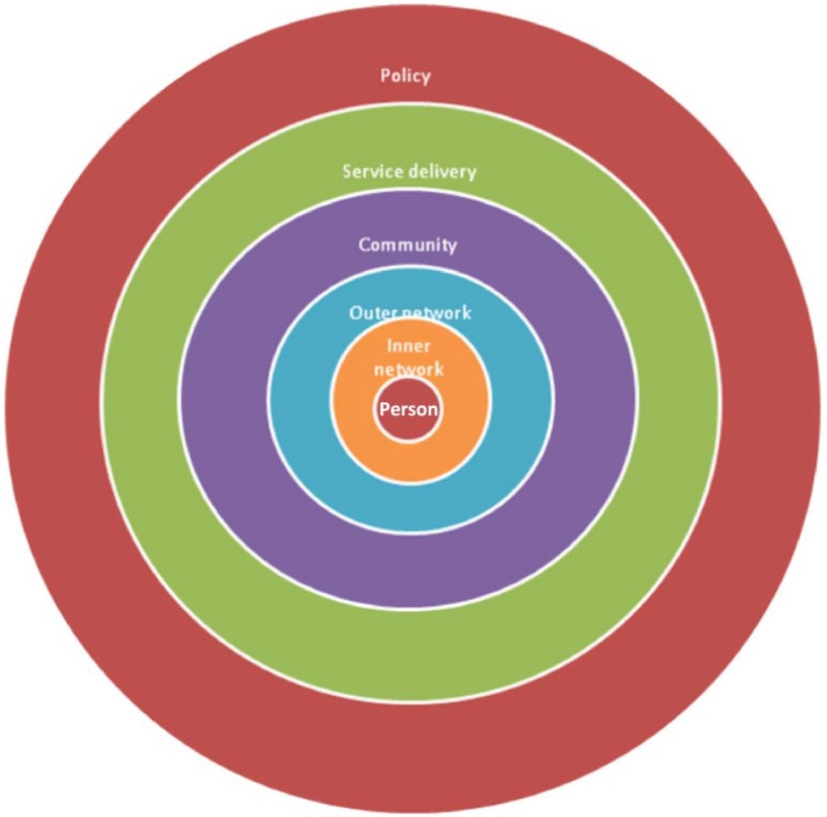



**Figure 1** Circles of care.

Abel J, Walter T, Carey LB, et al.

BMJ Supportive & Palliative Care, 2013;0:1–6. doi:10.1136/bmjspc

# Approche holistique de la fin de vie comme expérience humaine fondamentale

**FIGURE 4. CONCEPTUAL MODEL OF PALLIATIVE CARE DEVELOPMENT**






WHO. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

# 2 cercles – 2 maisons

- Le domicile

  - La famille
  - Les voisins
  - Les lieux

  - HAD – Myriam Legenne
  - Soins et santé – Lyon

- La culture

  - France / Rwanda
  - Société pluriculturelle

  - Soins palliatifs – Kigali
  - ACREOL – African  Center for Research on End of Life



# RWANDA




- Afrique Central/Est – La région des Grand Lacs

  **14.09 million d'habitants**

  - 50% population moins de 20 ans

    ~1.8 million d'enfants de moins de 5 ans

  26,338 km²

  Densité – 483 personne/km²

# Rwanda : La fin de vie et la mort — Données et défis

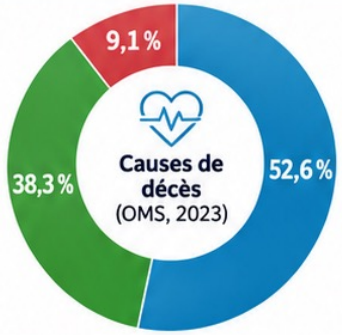
*Synthèse des données de mortalité et des enjeux liés à l'accompagnement de la fin de vie*

## 1 Tableau des données principales — Rwanda

| Indicateur | Données |
|---|---|
| Nombre de décès enregistrés en 2025 | 39 355 |
| Nombre total de décès estimé en 2025 | Environ 77 900 |
| Décès survenus hors des établissements de santé | 55,9 % des décès enregistrés |
| Taux de déclaration des décès | 50,5 % |
| Maladies non transmissibles | 52,6 % des décès estimés (OMS, 2023) |
| Maladies transmissibles, causes maternelles, périnatales et nutritionnelles | 38,3 % (OMS, 2023) |
| Traumatismes et accidents | 9,1 % (OMS, 2023) |

***Sources** : Institut national de la statistique du Rwanda (NISR), rapport 2025 ; Organisation mondiale de la santé, estimations 2023.*
*Les décès enregistrés et les décès estimés correspondent à deux méthodes différentes.*

## 2 Répartition des décès par grandes catégories — Rwanda, estimations OMS 2023




| | |
|---|---|
| Maladies non transmissibles | 52,6 % |
| Maladies transmissibles et autres affections associées | 38,3 % |
| Traumatismes et accidents | 9,1 % |

***Source** : OMS, profil sanitaire du Rwanda, 2023.*

## 3 Principaux défis liés à la fin de vie au Rwanda

**Accès aux soins palliatifs :** renforcer leur intégration dans les hôpitaux, les centres de santé et les communautés.

**Prise en charge de la douleur :** améliorer la disponibilité des médicaments essentiels et la formation des professionnels.

**Décès à domicile :** développer l'accompagnement des patients et des familles en dehors des structures sanitaires.

**Dimensions socioculturelles :** mieux intégrer les croyances, les traditions, la spiritualité et la philosophie Ubuntu dans l'accompagnement.

**Qualité des données :** améliorer l'enregistrement des décès et la détermination de leurs causes.

ACREOL GLOBAL

# 1. Les soins palliatifs

# Définition

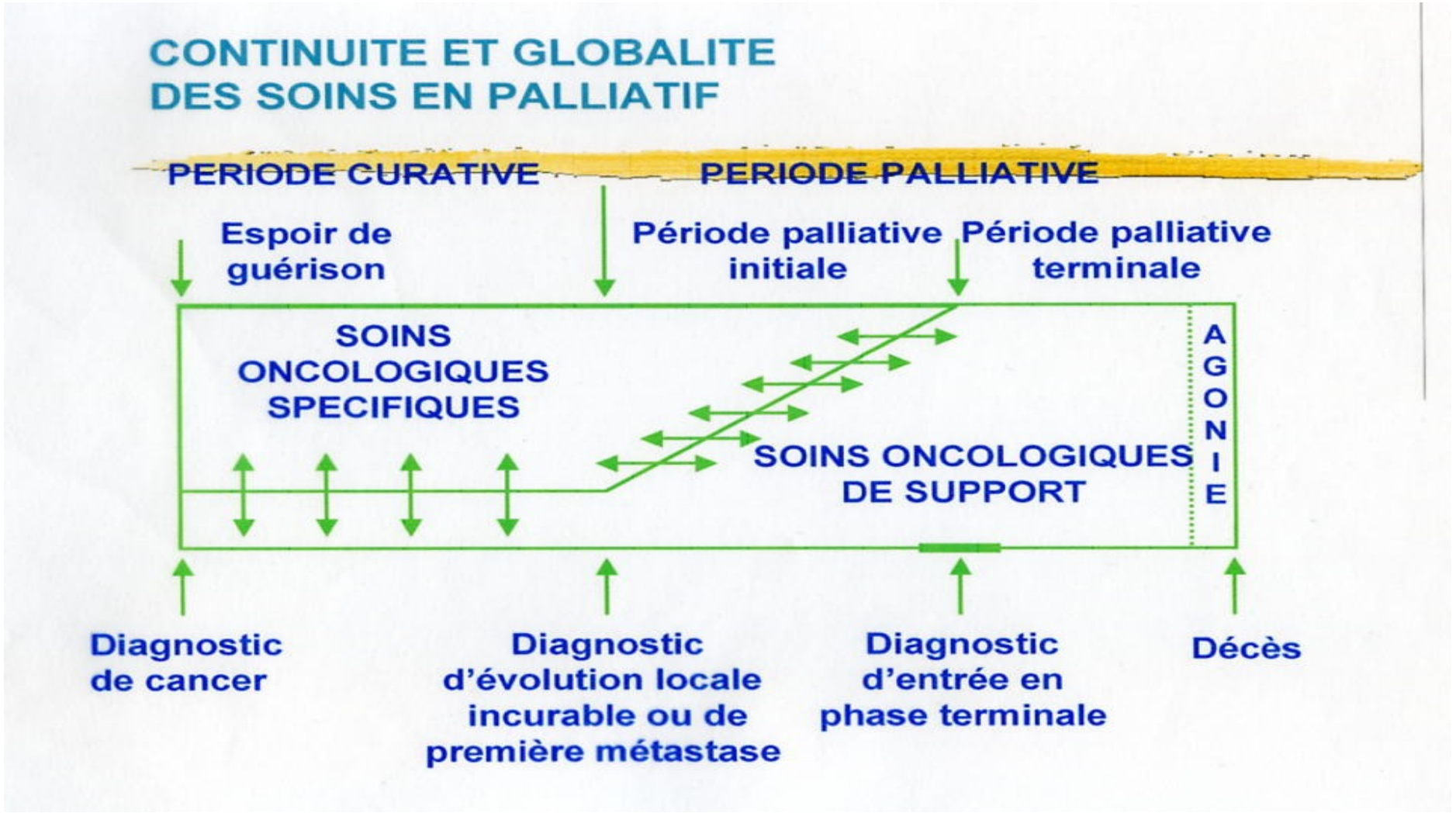
- Approche pluri professionnelle, pluridisciplinaire, articulée avec l'accompagnement citoyen bénévole.
- La personne malade est un être vivant, la mort est un processus naturel.
- Améliorer la qualité de vie des patients, à tout âge, et de leurs proches, confrontés aux conséquences de maladies graves évolutives et incurables : prévenir et soulager les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation et le traitement de la douleur et des autres symptômes et problématiques, physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels.
- Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'Homme à la santé, et doivent accorder une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus.

➢ **L'accompagnement des personnes en fin de vie, la prise en charge de la souffrance, impliquent d'évaluer, de répondre, et d'accompagner des questions dépassant les symptômes physiques : la souffrance, la relation à l'autre/aux autres, le sens de l'existence, la temporalité, la création, la trace**

https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care


Soignants dont SP
Les proches
Les citoyen.ne.s
Projets de soins
Projets de vie
La loi, la déontologie, l'éthique
Le médecin référent
La personne malade

# A quel moment ?



# Historique



- Cicely Saunders (1918-2005)
- regard sur l’autre > total pain
- opioïdes - recherche en SP

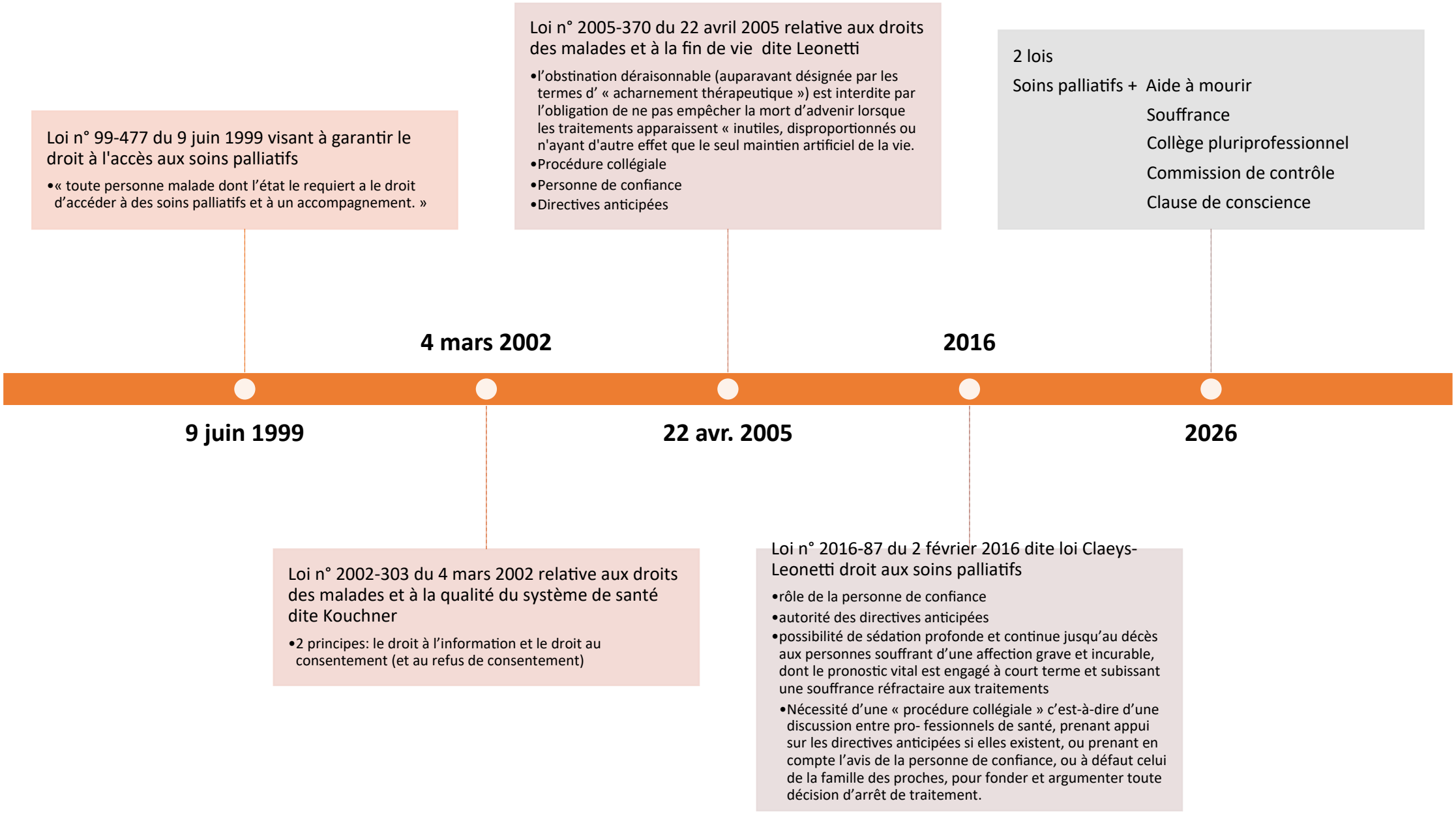
« Vous comptez parce que vous êtes vous-même, et vous comptez jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout notre possible non seulement pour vous aider à mourir en paix, mais aussi pour vous aider à vivre jusqu'à votre mort. »

- Et bien d’autres …

# En France

- Naissance dans les années 80
- VIH/sida
- Associations et droits des patients
- Des lois successives… enviées par nos voisins, mal connues et appliquées
- Une offre de SP insuffisante
- Médecine fondée sur les preuves vs pluridisciplinarité
- Sur médicalisation et hospitalo-centrisme
- Sous médicalisation et solitude en EHPAD
- La mort provoquée
- Autres formes d’accompagnement : communautés compatissantes




Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
•« toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »
Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite Leonetti
•l'obstination déraisonnable (auparavant désignée par les termes d' « acharnement thérapeutique ») est interdite par l'obligation de ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.
•Procédure collégiale
•Personne de confiance
•Directives anticipées
2 lois
Soins palliatifs + Aide à mourir
Souffrance
Collège pluriprofessionnel
Commission de contrôle
Clause de conscience
4 mars 2002
2016
9 juin 1999
22 avr. 2005
2026
Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite Kouchner
•2 principes: le droit à l'information et le droit au consentement (et au refus de consentement)
Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti droit aux soins palliatifs
•rôle de la personne de confiance
•autorité des directives anticipées
•possibilité de sédation profonde et continue jusqu'au décès aux personnes souffrant d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et subissant une souffrance réfractaire aux traitements
•Nécessité d'une « procédure collégiale » c'est-à-dire d'une discussion entre pro- fessionnels de santé, prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte l'avis de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille des proches, pour fonder et argumenter toute décision d'arrêt de traitement.

# La Genèse de Soins Palliatifs au Rwanda

- Environ 15 800 patients (VIH/cancers) sont décédés avec des douleurs modérées et sévères de 2007 à 2009 (Pain Policy Study Group, University of Wisconsin)
- **Équivalent morphine kg (2007-2009): 0,2**
- Par décès dans la douleur (mg): 10,6
- **0,2kg suffisent pour traiter 27 personnes**
- Besoin de morphine ~ Rwanda : **97 kgs**
- Estimation des patients souffrant de douleurs : **> 85%**

ACREOL GLOBAL

# Les Défis à L'époque

- Opophobie: la **"Peur des opiacés"**
- Peur de parler de la fin de vie
- **Attitude des Médecins** vis-à-vis de la douleur
- Protocol : **Bic rouge + 3 signatures** pour 1 ampoule de morphine
- Pas d'approche pluridisciplinaire pour aider les patients et les familles

ACREOL GLOBAL

# Le Changement de Paradigme

## Rwanda one year on, what has changed since the launch of a stand-alone palliative care policy?

October 23, 2012
Policy



ACREOL GLOBAL

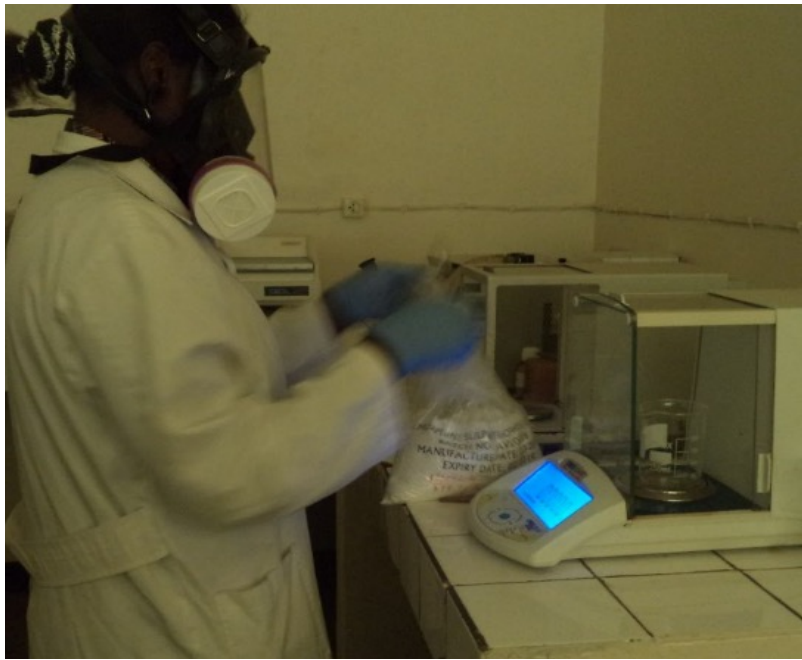
# Le Changement de Paradigme

Importation de poudre de morphine et lancement de la fabrication de morphine orale depuis Novembre 2014.





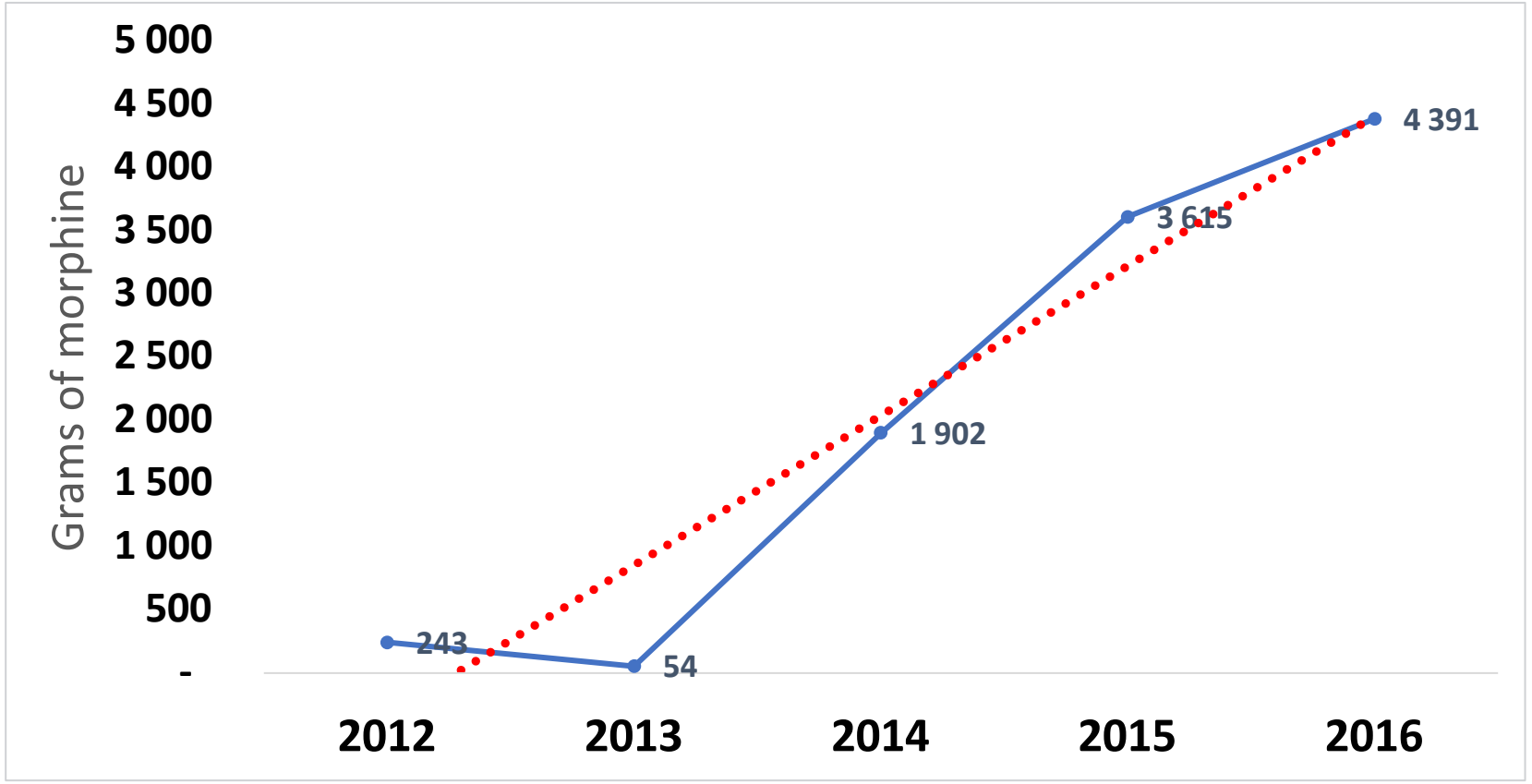
**La Morphine Orale est gratuite pour les demunis et rembourser par la Mutuelle**



# L'Accès aux Opiacés

- Entre 2013 et 2016, le quota du Rwanda a plus que triplé, passant de **800 à plus de 37 000 grammes** et l'utilisation totale est passée de presque **zéro à 10 kgs**.
- En 2016, un approvisionnement et une distribution stables ont persisté, la morphine produite étant expédiée dans tout le pays, **à 99 % pour la douleur liée au cancer** ; 1 % pour la gestion de la douleur post-opératoire et autre.

*Morphine consumption trend 2012 – 2016 (mg)/ RBC data*



# Le transfert de tâches en soins palliatifs

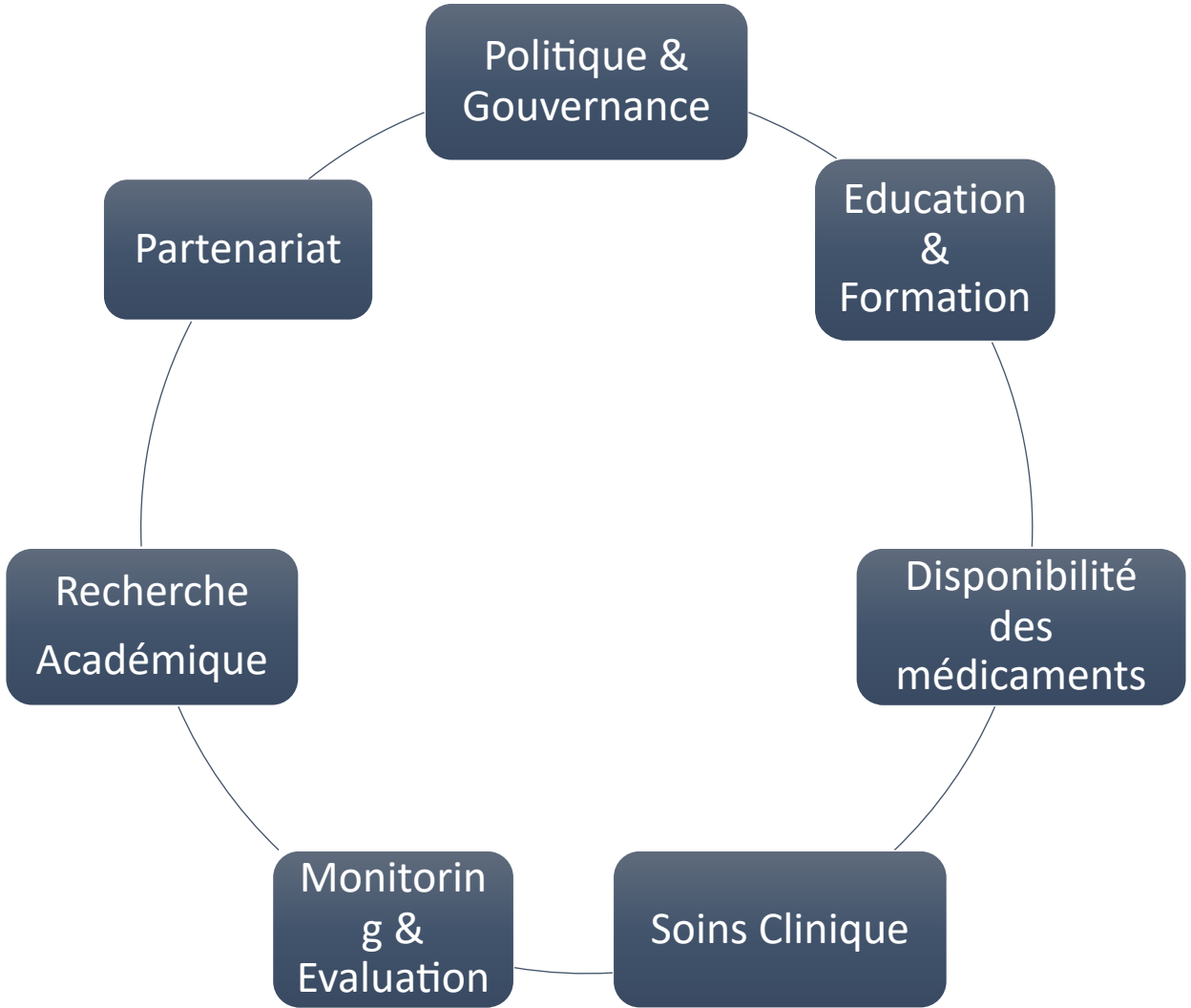
*Official Gazette n° 15 0f 09/04/2012*

**ITEGEKO N°03/2012 RYO KUWA 15/02/2012 RIGENA IMIKORESHEREZE Y'IBIYOBYABWENGE N'URUSOBE RW'IMITI IKORESHWA NKA BYO MU RWANDA**

**LAW N°03/2012 OF 15/02/2012 GOVERNING NARCOTIC DRUGS, PSYCHOTROPIC SUBSTANCES AND PRECURSORS IN RWANDA**

**LOI N° 03/2012 DU 15/02/2012 PORTANT REGLEMENTATION DES STUPEFIANTS, SUBSTANCES PSYCHOTROPES ET PRECURSEURS AU RWANDA**

# Le Modèle Rwandais de Soins Palliatifs






Allan Kellehear
Sociologue

ACREOL GLOBAL

# Les vérités multiples en soins palliatifs



ACREOL GLOBAL

# Des fondements anthropologiques

- **Universels :**
- Une vie faite de passages dont la mort
- Accompagner et prendre soin
- L'interdit de tuer
- Existentielle : la quête de sens est propre à l'être humain
- Spiritualités et religions

- **Culturels** et propres à chaque pays, chaque région
- Des rites qui se nourrissent, se transforment, s'inventent
- Place des collectivités : privé/publique ; intime/collectif

# En France

- Société de multiples facettes, dont libérale, individualiste, utilitariste
- Autonomie … relationnelle
- Coût de la fin de vie - financier et humain
- Dignité … ontologique ?

# En France

- SP : environ 40 ans en France
- Une médicalisation de la mort vs désir de mourir chez soi
- Des lois successives… enviées mais très mal connues et appliquées
- Une offre de SP insuffisante notamment en EHPAD
- Une médecine toute puissante fondée sur les preuves vs SHS
- La mort provoquée vs émergence de nouvelles formes d'accompagnement – Alan Kellehear

# La réalité de la fin de vie
# Lieux du mourir

- En France

| | Chiffres | Ce qui est recherché | Ce qui est difficile |
|---|---|---|---|
| Etblmts. de santé | 52% - 45% public | Présence soignante<br>Technique<br>Répit proches | Médicalisation<br>Impersonnel<br>Solitude |
| Domicile | 29% | Familier/Intimité/<br>Sécurité médicale | Proches, solitude, AVS/ASD<br>Logistique |
| EMS | 16% | Continuité | Manque soins et accompagnement |
| Voie publique | 3% | | |

- Et avant …. :

➢ Solitude

➢Accès aux soins dont soins palliatifs

# 2. Le consentement

# L’autonomie

- Bioéthique
  - Une éthique minimaliste
    - Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, 1979
- The Right to Die as the Triumph of Autonomy
  - I will argue that this history, still in the making, is a history of expanding commitments to autonomy. The right to die, much like the right to give an informed consent, is an impressive example of the triumph of autonomy in bioethics
  - It has become increasingly apparent, however, that autonomous choice is the most significant category standing behind the distinction between killing and letting die. That is, autonomous choice is not only a relevant consideration in understanding the difference between killing and letting die; it is the most relevant consideration. (…) The autonomy of the patient is thus the relevant condition of both killing and letting die (in refusal and withholding/withdrawing cases. p. 649, 650.
    - Beauchamp T, The Right to Die as the Triumph of Autonomy, J Med Philos,2006, 31(6) 643-54.

# Annoncer

- Annoncer est bien plus qu'informer :

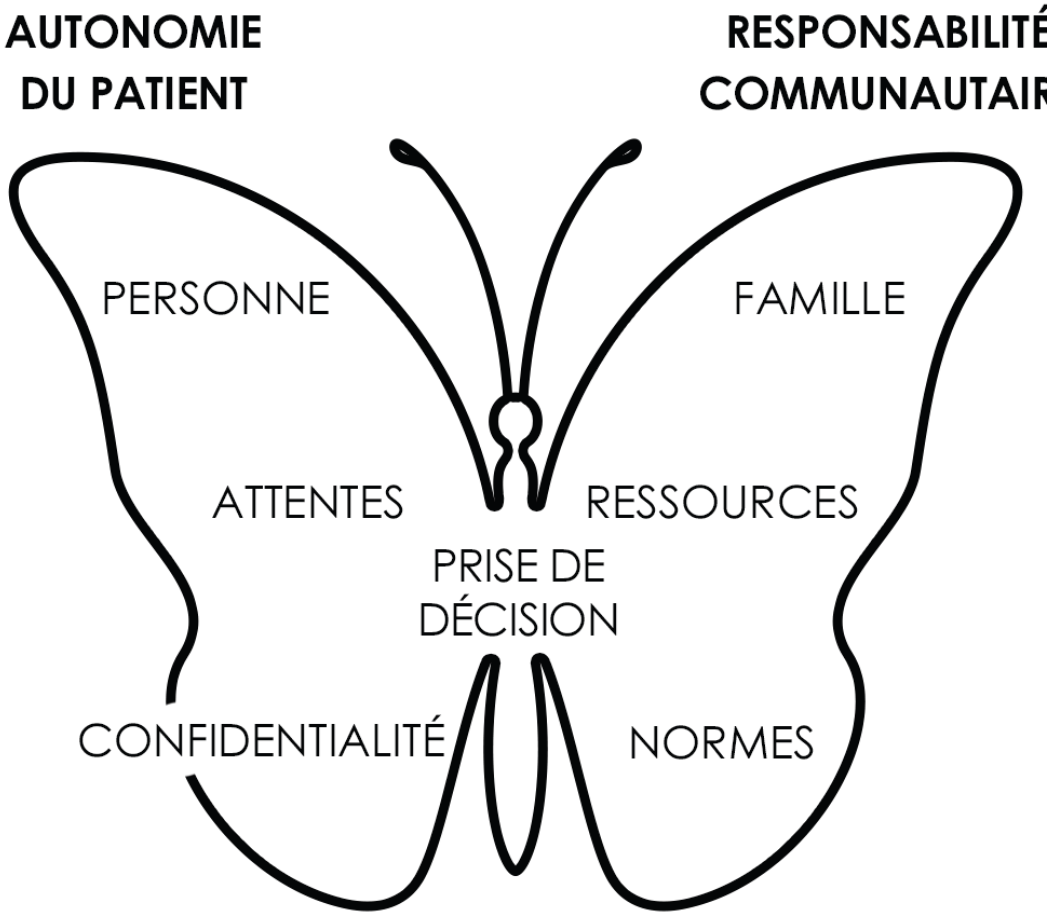
- Donner au patient les informations dont il a besoin, tout au long du processus d'accompagnement.
- Cheminer avec lui vers la connaissance qui le concerne
- Prendre une décision appuyée sur la connaissance de la personne, de la maladie et des voies thérapeutiques, des désirs de la personne

➢ Consentir à quoi ?

- Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces

# “L’Approche PAPILLON”

***“Quand tu es en bonne santé, tu t’appartiens, mais quand tu es malade, tu appartiens à ta famille.”*** *(Christian Ntizimira)*



# PRÉSENTATION DES FAMILLES




ACREOL GLOBAL

# MES 5 QUESTIONS

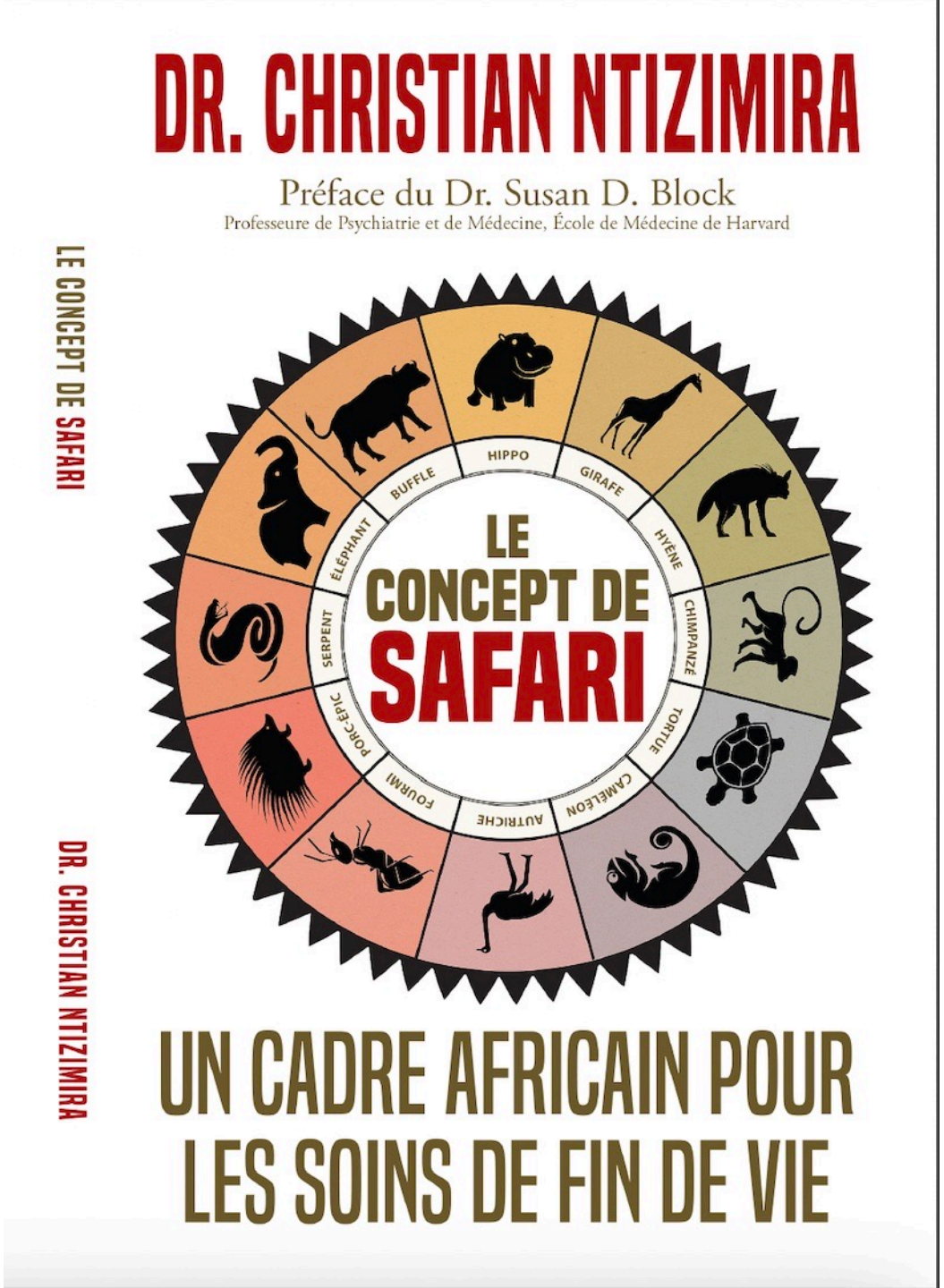



ACREOL GLOBAL




🤔

ACREOL GLOBAL




*Safari* signifie "*un voyage*"

# La culture, les métaphores et *Ubuntu* comme réponse à la souffrance.

ACREOL GLOBAL

# 3. La souffrance

# La souffrance

- Souffrance – Douleur
  - the word suffering is almost embarrassing to doctors. Doctors think they are here to treat disease, sort and fix things, cure people, or make diagnoses. Suffering is not really what we're about. Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice 16, p.2*
- *Loss of meaning*
  - « La mort n'est ainsi plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine. . . Nous vivons un temps de la mort pressée, comme une urgence à mourir » Avis 139 – CCNE. « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité » 2022. Ccne-ethique.fr
  - Ortega-Galán ÁM et al. Unbearable suffering: a concept analysis. 2022.
- Perte d'espoir
  - *hopelessness - dignity therapy*
  - Chochinov *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*. 2006
- Perte de relations
  - *a core part of our suffering is a lack of acknowledgement and support of those relationships.* Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care & Social Practice 16, p.2*

# Paradoxe de la médecine contemporaine

- One of the ways to think about suffering is that you become very disconnected from the person that you are, that you become almost an object within a collection of organs. I think that's what happens a lot at the end of life. People are suffering in a way that is awful. They may be having their disease treated. They may even be having their pain treated, but their suffering is not being responded to. (…) we've got this excessive treatment that has become very common in high income countries. We think probably increasing suffering rather than reducing it, and consuming an enormous number of resources that could be much better spent elsewhere.
  - Julian Abel and Allan Kellehear, Dying and death reimagined, *Palliative Care Social Practice 16, p.2*

# Ce qu’on entend en France

- L’expression d’une souffrance réelle

« Vivre dans cet état, ça n’a aucun sens » « Je ne sers plus à rien, je suis inutile »

« Je suis un fardeau pour mes proches » « Je coûte cher »

« Il n’aurait jamais voulu se voir ainsi » « c’est insupportable de voir ce qu’il est devenu » « même les chiens on les pique »

- … amplifiée et majorée par les manques de moyens

- …transformée en militance à partir de situations médiatisées ou traumatiques

# Ce qu'on entend moins fort

- **Des expériences singulières**

- Individuelle : l'épreuve de la maladie grave se vit et s'accompagne – écho au grand handicap, à la maladie psychique
- Collective : des tout proches à une société individualiste

- **Les fondements anthropologiques …**

- **Des paroles rares et intimes, peu partageables**

« Dites leur, à ceux qui sont comme moi, que c'est extraordinaire ce que je vis »

« Ca m'a redonné le désir d'exister »

# La force de l’ambivalence

- Derrière les mots : de la douleur, de l’angoisse, une immense tristesse, une lassitude, une désespérance, la peur de peser sur les autres …

- Tout cohabite :

- le tragique et les « petites » joies d’un quotidien
- l’élan de vie et le désir de mort
- Se replier/se retirer du monde et se partager à d’autres

# Souffrance en fin de vie

Nombre de vécus et d'éprouvés peuvent mener à une souffrance intense :

- Souffrance existentielle : perte de sens ou de dignité (sentiment de honte), sentiment d'être une charge pour autrui, d'être inutile
- Souffrance psychique

- Les annonces
- Conséquences de la maladie et des ttt
- La dépression en fin de vie, sous diagnostiquée et sous traitée

- Souffrance physique : douleurs ou tout autre symptôme physique mal soulagés
- Souffrance sociale : isolement, impact sur les proches aidants, perte des repères, de son rôle ou de sa place

# La souffrance : un savoir expérientiel

- *Experiential knowledge: self help / mutual help*
  - « Vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt que la vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres. » Thomasina Jo Borkman 1976
  - À l'intérieur de groupes de *self-help*
  - Par distinction du savoir professionnel
- Des savoirs-significations : le ciment d'un monde commun
  - Gardien, E. Savoirs expérientiels : les apports positifs issus d'expériences hors du commun. *Aequitas. Revue de développement humain, handicap et changement social*, 2025, 31/1.

# Le souhait de hâter la mort

: Désir sérieux de mourir chez 5 à 14% des patients en SP
1,5% font une demande explicite

- Une personne à un stade avancé de sa maladie peut souhaiter vivre, accepter sa mort, ou encore souhaiter mourir :

- souhaiter mourir sans hâter sa mort : alternant avec projet de vie = intégration
- considérer le souhait de hâter sa mort : l'envisager mais pas pour le moment
- vouloir hâter sa mort de façon constante : demander explicitement à mourir ; envisager d'arrêter un ttt de suppléance vitale ; agir en vue de mourir

- Les relations sociales « co-constituent et influencent » le souhait de hâter la mort : communication directe et indirecte, réactions d'autrui, schémas culturels dominants

C. Mazzocato, L. Benaroyo : Désir de mort, désir de vie et fin de vie, in Revue médicale suisse, Pneumologie, 2009, 203.

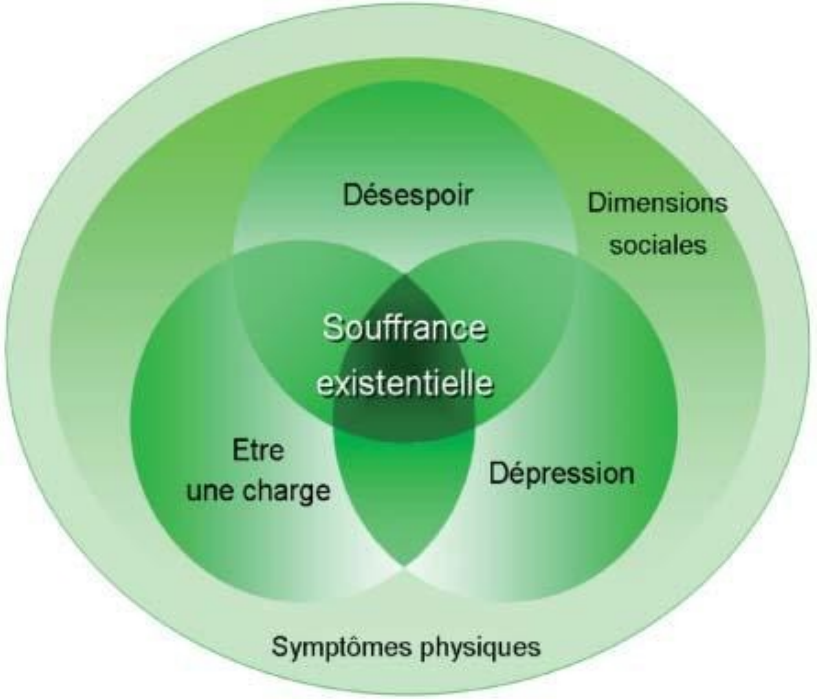
M. Hasdenteufel, B. Quintard, Le souhait de hâter la mort : définition, déterminants, enjeux et perspectives, in Bulletin du Cancer, Vol. 108, Issues 7–8, 2021, p. 751-760

# Souhait de hâter la mort - Facteurs déterminants

- La dépression
- Souffrance existentielle : la valeur de sa vie, pour soi et pour l'autre

« *Celle ou celui que l'épreuve défait nous questionne sur l'essentiel : est-ce que vous me reconnaissez encore une valeur ? Mon existence a-t-elle encore une signification selon vous ?* » E. Hirsch, 1997

- Symptômes physiques non moteurs mais contributifs
- Facteurs socio familiaux : qualité du soutien social




➢ communiquer qq chose et sur soi ; contrôler la fin de sa vie

# Facteurs protecteurs – souhait de vivre

- Le bien-être spirituel : inversement corrélé au désespoir, au désir de mort et aux idées suicidaires
- Un sentiment de dignité préservé
- Le regard des autres sur sa propre vie
- Le soulagement des symptômes

mon mot à dire
BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

- Réponses pas seulement médicales
- Multiples formes de bénévolat
- Approches complémentaires



COMMUNAUTÉ COMPATISSANTE MONTRÉAL

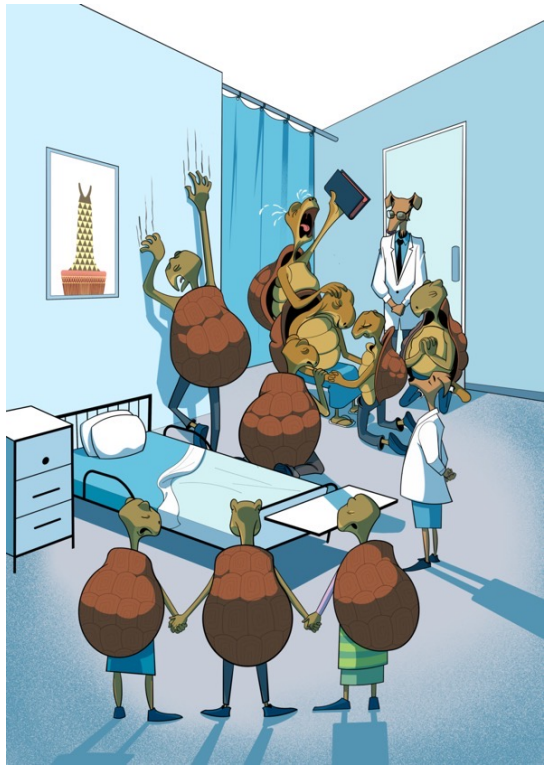
## L’Hyène: La souffrance de conflit



## Chimpanzé: La souffrance du Prétention



## La Tortue: La Souffrance de Défense



## La Girafe: La Souffrance de Distance



ACREOL GLOBAL

# Le Génocide perpétué contre les Tutsis (Avril 1994-Avril 2024)



Se souvenir

Unité







Se régénérer

# “La philosophie Ubuntu”

A l’opposer de la philosophie Cartésienne: “Je pense donc je suis”;

***Ubuntu: "Je suis parce que nous sommes"*** (aussi "Je suis parce que tu es"), ou "l'humanité envers les autres"

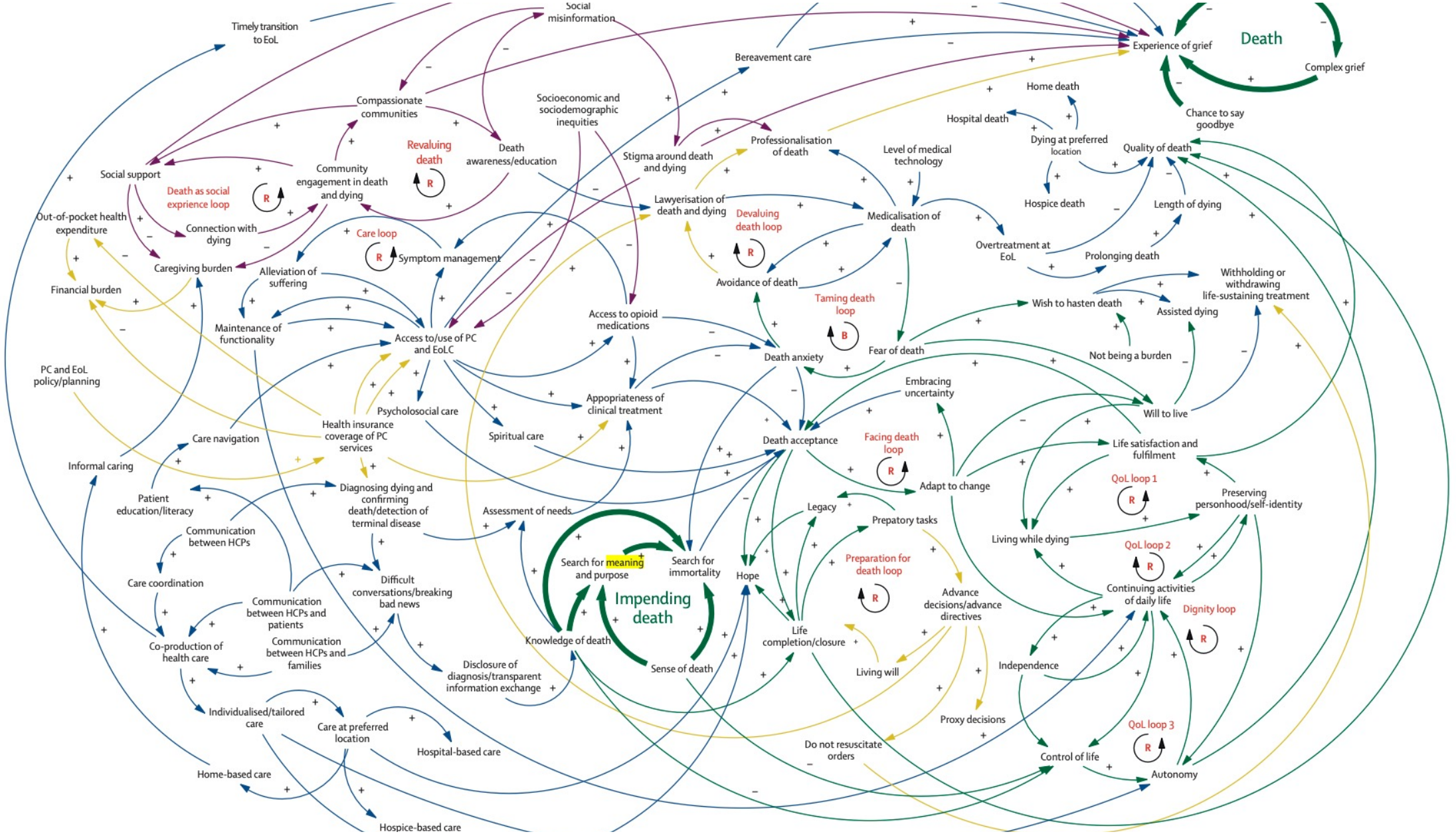
Ubuntu valorise **la vie, la dignité, la compassion, l'humanité, l'harmonie et la réconciliation.**



# 4. Le sens

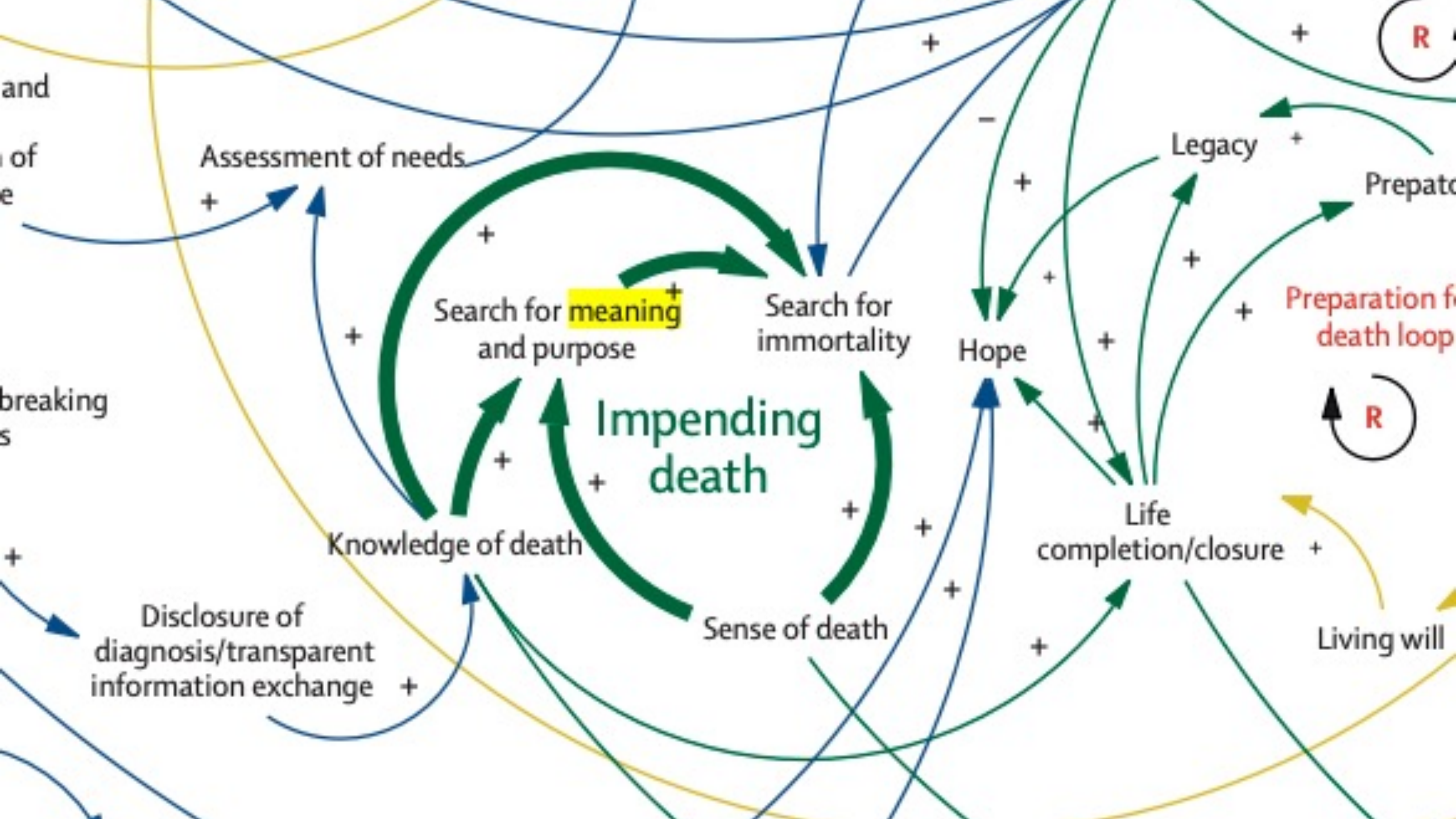
Aider les personnes à trouver du sens et de la valeur à la fin de vie

Value of death






Libby Sallnow et al. Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life, *Lancet* 2022; 399: 837–84. www.thelancet.com


Assessment of needs
Search for meaning and purpose
Search for immortality
Hope
Legacy
Impending death
Knowledge of death
Sense of death
Life completion/closure
Disclosure of diagnosis/transparent information exchange
Living will
R
R

# Redonner du sens à la fin de vie et à la mort

- The social and cultural setting of death, essential for providing meaning, connection, and lifelong support for those grieving, risks disappearing. Healthcare professionals cannot substitute for the sense of coherence, the rituals and traditions, nor longterm mutual support that families and communities bring to people who are dying or grieving. Libby Sallnow et al. Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life, *Lancet* 2022; 399: 837–84.

# Cercle des proches

- Des proches : famille, amis, voisins
- De la personne de confiance
- Place :

- De la relation à soi et à l'autre :

➢ Intimité

➢ Autonomie

➢ Dépendance, dans la décision ou dans la vie quotidienne

- Du poids de la légèreté

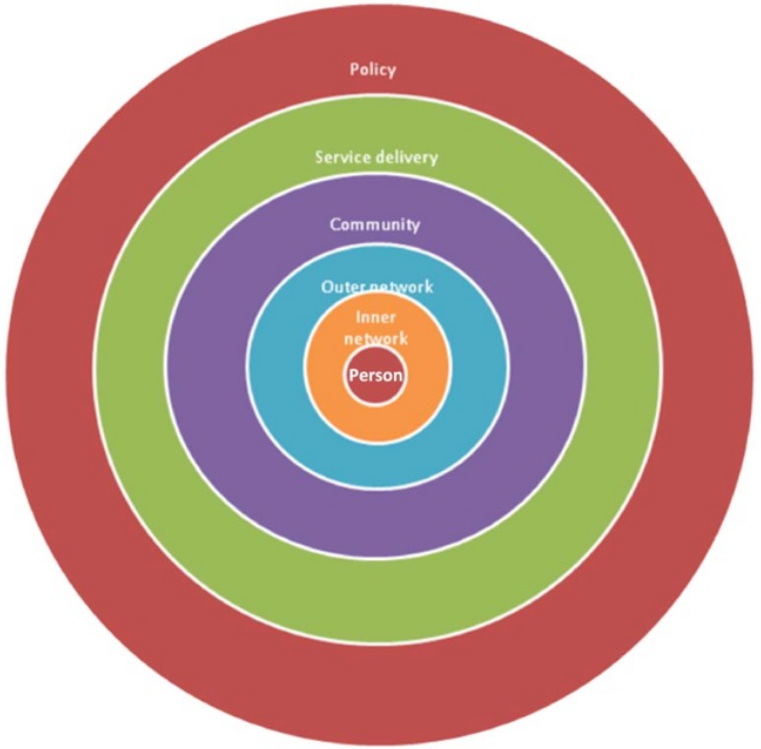



**Figure 1** Circles of care.

# Que dit la fin de vie au soin ?

- La fin de vie : un enjeu universel et un enjeu culturel
- La médecine est ancrée dans des cultures qui façonnent et qui sont façonnées par les personnes

➢ Mettre la fin de vie et la mort au cœur d'une réflexion sur le soin est essentielle

- pour un médecin : question de la relation de soin, de la parole et des choix des patients, des limites, de la pluridisciplinarité
- pour le système de soin : quels moyens alloués ? Quelles organisations (hôpital ? Domicile ? EMS ?) ?
- pour la société : quel projet de société ? Quels enseignements reçus des patients, de leurs proches, des bénévoles ? Visibilité des invisibles

« mon faire consistera à être » E Hillesum

- pour notre monde : la mort comme altérité

➢ Compassion et humanité comme valeurs du care, indissociables de celle du cure

# Assumer le trouble



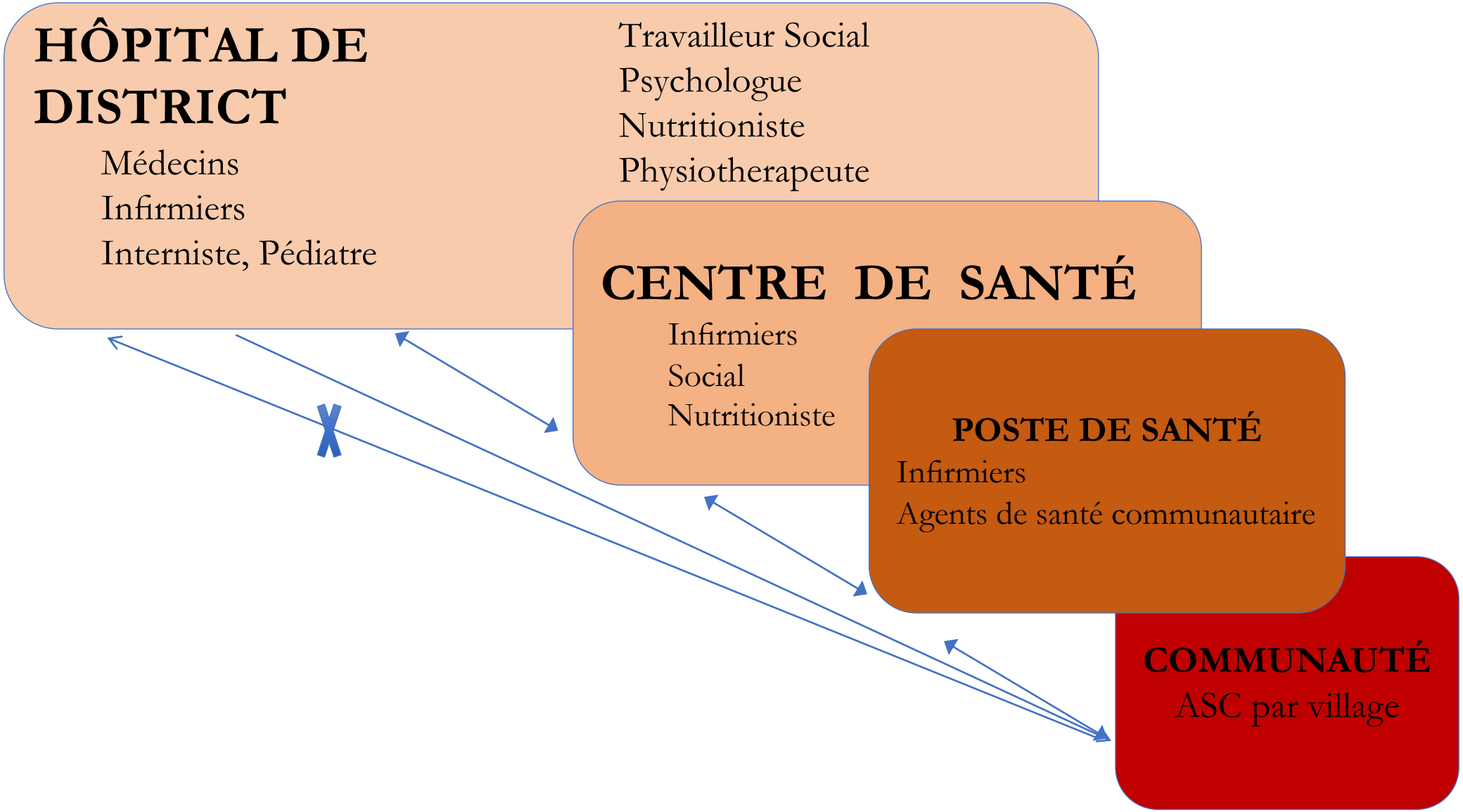
- Mort provoquée : écart entre la réponse et nos valeurs, qui sont du côté du non abandon.
- Un endroit impensable
- Ne pas rester seul

« Voilà le paradoxe de la légalisation de la mort provoquée : ce qui est perçu comme une occasion bienvenue par ceux qui sont attachés à leur autodétermination devient rapidement une incitation au désespoir pour les autres » - Théo Boer



# 4. Les lieux

# “Réseau de Soins Palliatifs de District”





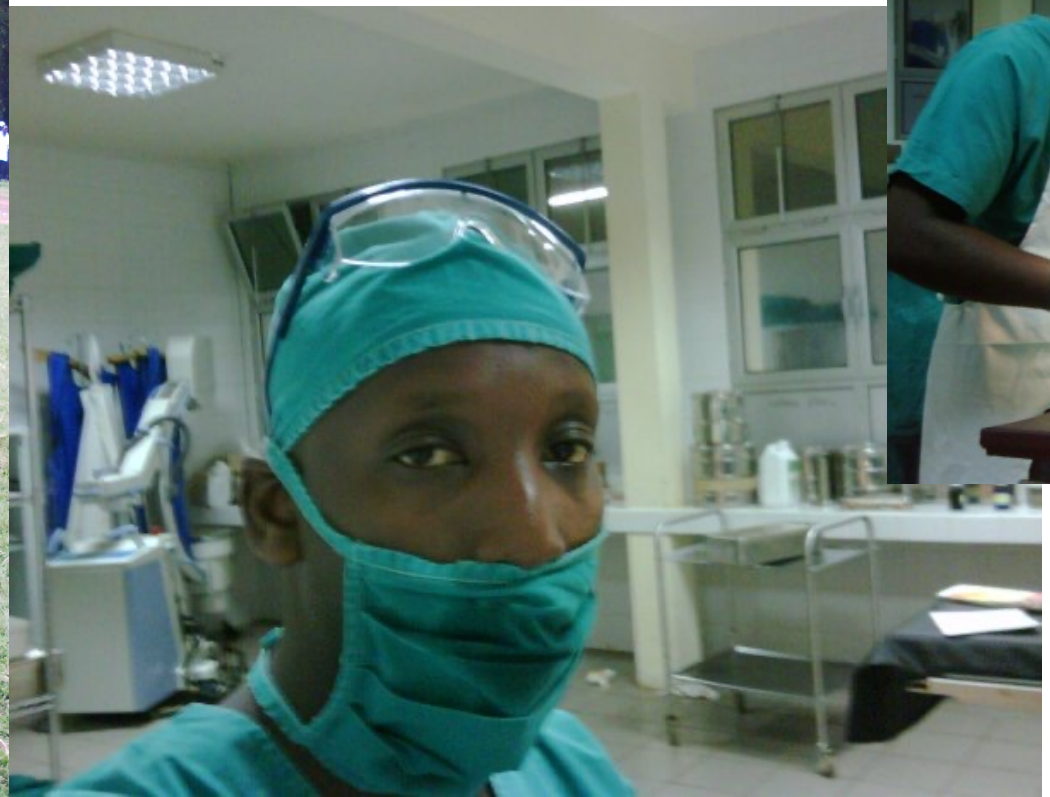


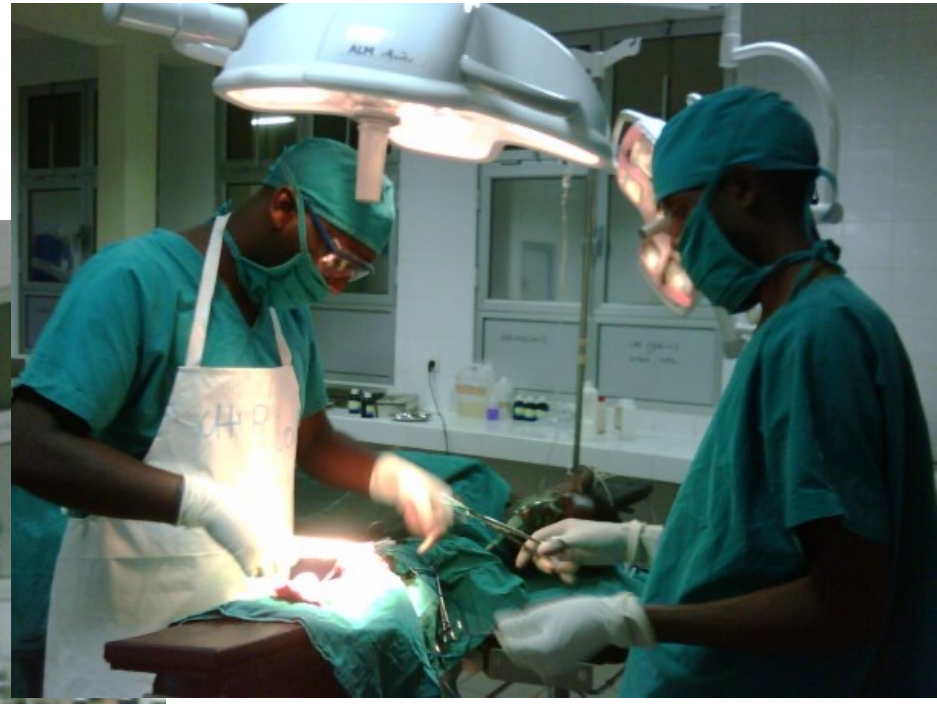

ACREOL GLOBAL

# 6. Le sens de la fin de vie

# Du Rêve de Chirurgien à une Passion pour le Soins Palliatifs








Dors, c’est un cauchemar
Réveille-toi et change la Matrice




ACREOL GLOBAL

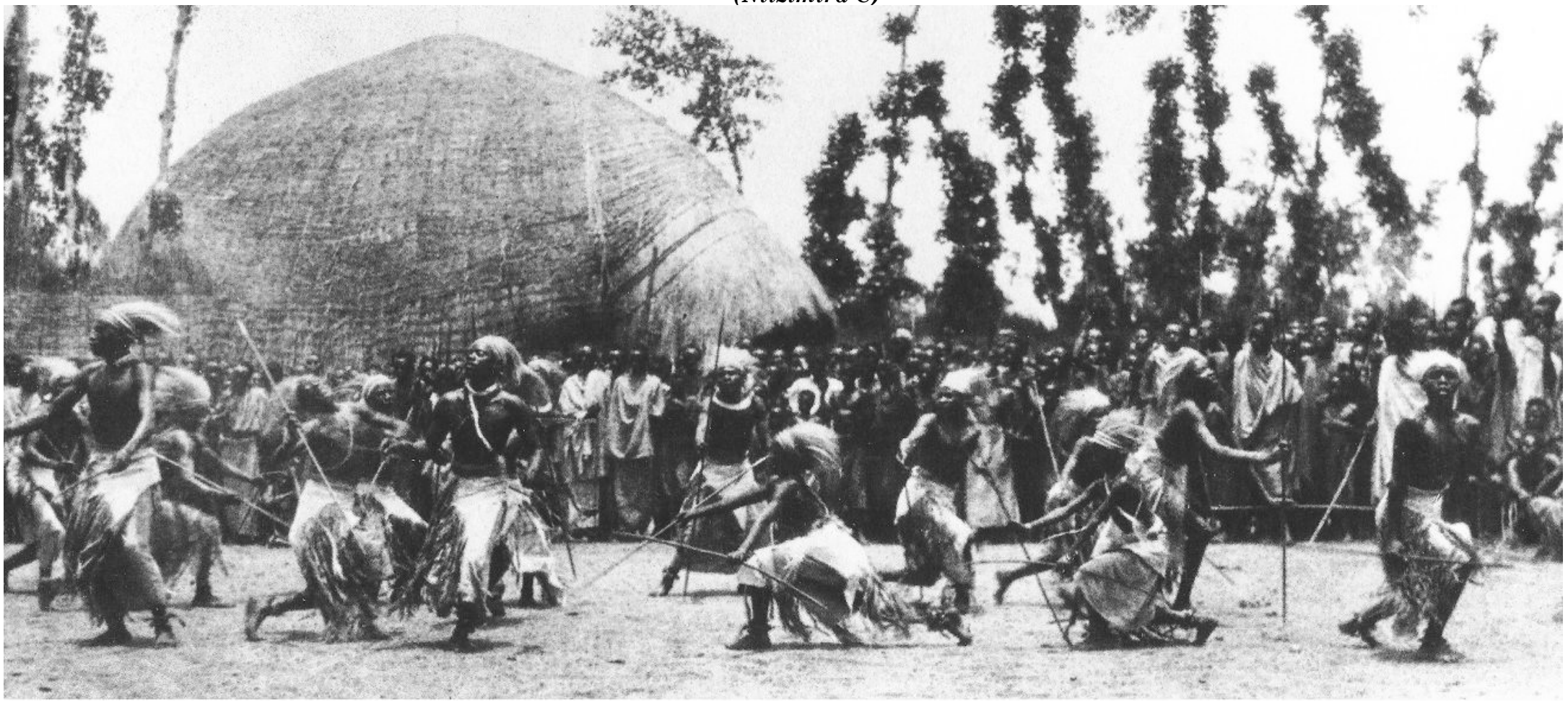
*Parler de « la vie jusqu'au bout ».*



ACREOL GLOBAL

# *“La façon dont un patient meurt peut refléter comment une société vit”*

***(Ntizimira C)***



Exhibition of intore dances at the Royal court of Nyanza



Copyright@Christian_Ntizimira. All Rights Reserved

# Murakoze/Merci

**Contact us:**

@ntizimira

christian.ntizimira@acreol.org

acreolofficial

