

Journée de recherche internationale 2025

Titre de la Journée

Journée de recherche internationale – Souffrances en soins palliatifs oncologiques : quelle communauté de soins pour un accompagnement précoce ? Réflexions menées en Suisse et au Québec

Une journée conçue comme un espace d'échanges interdisciplinaire et intersectoriel pour réfléchir à la prise en charge de la souffrance dès l'annonce d'un diagnostic de cancer métastatique

Organisation

- A. Chaire de théologie morale spéciale et d'éthique sociale chrétienne – Faculté de Théologie, Université de Fribourg, Suisse.
- B. Faculté de Pharmacie – Université Laval, Québec, Canada.
- C. Institut d'éthique et des droits humain – Université de Fribourg, Suisse.

Comité d'organisation

- A. Prof. Didier Caenepeel
- B. Prof. Thierry Collaud
- C. Prof. Aline Hajj
- D. Prof. Bernard Schumacher

Une journée internationale

Le vendredi 5 décembre 2025, l'Université de Fribourg a accueilli une Journée de recherche internationale, conçue en dialogue avec le Québec, visant à explorer l'expérience de la souffrance dès l'annonce du diagnostic d'un cancer métastatique et les conditions de co-construction d'un accompagnement précoce, pensé comme une « communauté de soins ».

Cette Journée, organisée à l'Ancien hôpital des Bourgeois (Salle Rossier) de 8h30 à 17h, s'inscrivait dans le cadre du doctorat en cotutelle internationale d'Emile Abou Chaar (pharmacien et accompagnant spirituel), mené entre la Faculté de pharmacie de l'Université Laval (Québec) et la Faculté de théologie l'Université de Fribourg (Suisse), sous la codirection de la Prof. Aline Hajj (pharmacienne, professeure à la Faculté de pharmacie de l'Université Laval, chercheuse à l'axe Oncologie du Centre de recherche du CHU de Québec–Université Laval) et du Prof. Thierry Collaud (médecin, théologien, professeur émérite et ancien titulaire de la Chaire de théologie morale spéciale et d'éthique sociale chrétienne). Elle a également bénéficié de la présence d'une « riche délégation québécoise », venue incarner concrètement la dimension transatlantique du dialogue et de la co-construction scientifique et clinique en soins palliatifs oncologiques. Cette délégation était composée du Prof. Pierre Gagnon (psychiatre en psycho-oncologie, professeur-chercheur à l'Université Laval, directeur du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, RQSPAL, et modérateur de la table ronde « Voix des patients et proches-aidants »), du Prof. Hermann Nabi (professeur d'épidémiologie à l'Université Laval, directeur adjoint à la recherche au Centre de recherche du CHU de Québec–Université Laval, et modérateur de la table ronde « Communauté de soins précoces ») et de la Pre Diane Tapp (professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et co-directrice du RQSPAL).

La Journée a réuni 105 personnes (85 participants, 3 modérateurs et 17 conférenciers et intervenants), dont des patients, des proches-aidants, des cliniciens (médecins, pharmaciens, psychologues, infirmiers, art-thérapeutes etc.), des accompagnants spirituels, des directeurs d'hôpitaux, des représentants d'Eglises, des éthiciens et théologiens et des chercheurs.

La personne au cœur de la discussion

Le cadrage problématique de cette Journée posait l'annonce du diagnostic d'un cancer métastatique comme une « rupture dite existentielle » tant pour les patients que pour leurs proches-aidants : souvent appréhendé comme un véritable choc, ce diagnostic met en exergue la vulnérabilité humaine face à une forme de souffrance globale multidimensionnelle (physique, psychique, sociale et spirituelle). Il soulignait également la tension entre une approche technicisée des soins — susceptible de dissocier le geste thérapeutique « traiter/cure » du geste soignant « prendre

soin/care » — et l'exigence d'un accompagnement véritablement holistique, attentif aux dimensions souvent négligées, notamment sociales et spirituelles, de l'expérience des patients et de leurs proches-aidants.

C'est précisément pour travailler cette tension et pour mieux appréhender puis mieux prendre en charge cette souffrance multidimensionnelle dès l'annonce du diagnostic, que la Journée poursuivait un objectif central : construire des ponts interdisciplinaires et intersectoriels en vue de coconstruire une « communauté de soins » favorisant un accompagnement précoce, centré sur la personne. Ce même objectif s'est décliné en trois sous-objectifs complémentaires, pensés pour faire converger les expériences vécues, les expertises cliniques et les apports académiques vers des pistes d'action concrètes de prise en charge précoce de la souffrance :

1. Mobiliser des perspectives croisées entre patients, proches-aidants, cliniciens, chercheurs et autres acteurs du soin.
2. Explorer le vécu de la souffrance dès l'annonce du diagnostic d'un cancer métastatique, en identifiant ses impacts multidimensionnels (physiques, psychologiques, sociaux et spirituels).
3. Coconstruire une communauté de soins précoces centrée sur la personne, en élaborant des pistes d'accompagnement concrètes à partir d'approches interdisciplinaires et intersectorielles qui visent à améliorer la qualité de vie au-delà des soins de fin de vie.

Ce qui a marqué

Sur le plan méthodologique, les organisateurs ont explicitement voulu sortir du format classique « orateurs qui alignent des conférences/public-spectateur », en demandant des prises de parole brèves conçues comme des « inputs » destinés à nourrir une dynamique de discussion et de co-construction. Cette intention a été rendue visible dès l'ouverture de la Journée, assurée par le Prof. émérite Thierry Collaud (en remplacement du Prof. Didier Caenepeel), qui a souligné la portée symbolique du lieu — l'Ancien hôpital des Bourgeois, ancien espace de soins et d'hospitalité — particulièrement approprié pour interroger ce que peut signifier une « communauté de soins précoces ». Elle structurait aussi la progression temporelle du programme : un témoignage inaugural, une série de présentations conceptuelles en soins palliatifs (souffrance globale, douleur totale, soins précoces, trajectoires de soins et d'accompagnement), une présentation du projet doctoral « PHARMA-S-SPIR », une table ronde centrée sur les voix des patients et des proches-aidants, puis une série de présentations consacrées à des approches de prise en charge de la souffrance classiques ou innovantes et, enfin, une table ronde sur les pistes concrètes de ladite « communauté de soins précoces ». Le programme a ainsi articulé les séquences en privilégiant l'interaction avec le public plutôt qu'un enchaînement de conférences successives, donc au-delà de ce qui se dit « sur le podium ».

Une Journée innovante

La particularité de cette Journée a résidé dans l'intégration des patients et des proches-aidants comme des acteurs à part entière du dialogue avec les intervenants et les participants à la journée : en plaçant leur vécu au cœur des échanges, cette approche s'inscrivait dans un changement de paradigme dans la manière d'aborder la thématique de la souffrance et sa prise en charge en soins palliatifs. Elle a permis également de reconnaître pleinement l'expérience et l'expertise des personnes directement concernée, tout en ouvrant la voie à une collaboration plus étroite et solidaire pour mieux faire face, ensemble, à l'épreuve du cancer.

Un témoignage inaugural

C'est dans ce sens-là que la chronologie du matin a été construite pour faire passer l'auditoire du vécu singulier vers des outils de compréhension partagés, sans perdre le fil de l'expérience. La journée s'est ainsi ouverte par le témoignage inaugural d'une personne ayant eu le cancer, explicitement présenté comme une « interpellation concrète », rappelant d'emblée que le cancer n'est pas seulement un fait biomédical, mais une expérience qui engage la personne dans toutes ses dimensions. Diagnostiquée en 2024 d'un cancer du sein et insistant sur le caractère curatif (et non palliatif) de son parcours, elle décrit d'abord la violence de l'annonce lorsqu'elle survient de manière inattendue par téléphone, en plein contexte professionnel, alors qu'elle se préparait psychiquement à recevoir les résultats lors d'une consultation programmée le lendemain.

Le récit a mis ensuite en exergue ce qu'elle identifie comme la période la plus éprouvante : l'enchaînement d'examen et l'incertitude prolongée, rythmés par des appels médicaux successifs émanant de services différents, parfois imprévisibles, qui déplacent sans cesse l'horizon des résultats attendus et alimentent un sentiment de dépossession de la trajectoire (jusqu'à l'anxiété déclenchée par tout numéro inconnu). Dans ce contexte, la témoin a souligné l'importance décisive des micro-gestes relationnels et de la qualité de présence des soignants — un sourire, une attitude confiante, une tonalité « rassurante » chez une clinicienne habituée à ces situations — qui peuvent constituer de

véritables ressources subjectives. Cependant, la discontinuité des interlocuteurs – variations de personnes, de cadres et de modalités de transmission) – peut au contraire majorer la détresse. Ce témoignage joue ainsi un rôle d'ancrage : il rend intelligible, de manière incarnée, pourquoi la discussion scientifique et interdisciplinaire à venir doit rester arrimée à l'expérience vécue.

Une matinée de mobilisation des savoirs

À la suite de ce témoignage, la « série de présentations » a visé à clarifier les concepts utiles aux échanges de la journée – douleur totale, souffrance globale, soins précoces, trajectoires de soins et d'accompagnement –, avec un temps de dialogue avec le public, pour éviter que le langage conceptuel ne se referme sur lui-même.

Dans cette perspective, la souffrance a été présentée comme une réalité difficile à enfermer dans une définition unique, mais qui nécessite néanmoins d'être nommée, puisque les mots orientent l'agir soignant. Elle a été comprise comme une atteinte de l'intégrité de la personne dans toutes ses dimensions, avec une expérience de dissonance qui peut envahir l'existence et se diffuser aux proches comme aux équipes. Cette approche met en avant une réponse globale fondée sur la reconnaissance, la présence et la restauration des capacités d'agir et de « résonner » — autrement dit, une re-capacitation de la personne dans son monde de vie.

La douleur a ensuite été abordée comme une expérience personnelle, fortement façonnée par les récits et influencée par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, ce qui implique de ne pas la réduire à des indicateurs strictement « objectifs ». Son évaluation a été liée à la détresse et à l'interférence avec la vie quotidienne (activités, rôles, relations, projets), permettant de mieux comprendre comment certaines douleurs — notamment lorsqu'elles deviennent chroniques — peuvent basculer vers une souffrance plus globale. L'idée de « douleur totale » a ainsi servi de point de convergence : elle invite à articuler dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles, et à penser la qualité de vie comme une réalité multidimensionnelle, incluant la place des proches, l'écoute du besoin exprimé et une décision partagée.

Enfin, la notion de soins palliatifs précoces a été située dans la trajectoire de maladie comme une intégration en amont, soutenue par les écrits internationaux : amélioration de la qualité de vie et du contrôle des symptômes, réduction de l'anxiété, planification anticipée, diminution des interventions agressives en fin de vie, avec des modèles d'accès diversifiés (repères temporels, critères de pronostic/diagnostic, complexité symptomatique, lieu de soins, phases de traitement). Les échanges ont également souligné les écarts entre modèles idéaux et réalités organisationnelles (culture du travail en silo, ressources, acceptabilité et transférabilité), d'où la nécessité de dispositifs interdisciplinaires, adaptables et pérennes. L'ensemble a enfin insisté sur la continuité du récit de vie au sein même des soins : accompagner, c'est aussi rejoindre la personne dans sa temporalité propre et soutenir, malgré la rupture de la maladie, la possibilité d'un parcours intelligible et habitable.

Cette première séquence a ensuite été prolongée par la présentation du projet d'Emile Abou Chaar intitulé « Concevoir différemment la prise en charge de la douleur totale: vers une approche intégrative pharmaceutique-spirituelle » - Projet PHARMA-S-SPIR. Cette présentation s'inscrivait aussi dans un effort de mobilisation des connaissances, puisque cette même trame a été portée dans un concours de vulgarisation « PAINTalks » à Montréal, le 13 novembre 2025 (lien : [Youtube](#)). Dans sa présentation, Emile Abou Chaar a repositionné la souffrance comme une détresse globale qui échappe aux seules classifications biomédicales et requiert une approche de « prendre soin » plutôt que de « traiter ». Il a proposé une approche novatrice intégrative « PHARMA-S-SPIR » combinant les soins pharmaceutiques et le repérage des ressources spirituelles (valeurs, identité, transcendance, sens de la vie) dans une logique de collaboration et d'orientation. Il a enfin présenté une trajectoire de recherche internationale (Suisse–Québec) fondée sur une étude qualitative auprès de personnes nouvellement diagnostiquées avec un cancer métastatique, puis une co-construction/validation avec des professionnels, des patients et proches-aidants en vue d'une future évaluation comparative de l'approche.

Le programme s'est poursuivi avec une table ronde « Voix des patients et proches-aidants » afin de permettre une reprise critique des concepts mobilisés en soins palliatifs oncologiques à la lumière du vécu des personnes participantes. La table ronde a ancré les concepts dans des expériences vécues, en mettant au jour l'écart entre les modèles « idéaux » et la réalité (isolement, silences, détresse masquée), et la nécessité d'une réévaluation régulière et non ponctuelle des besoins. Elle a souligné l'enjeu central de la communication (cadre, mots, temporalités), et l'importance d'une alliance construite dans la durée plutôt qu'une simple offre de soutien « à la demande ». Elle a fait émerger des leviers concrets de « communauté de soins » : formation transversale incluant les proches-aidants et les

patients et la mise en place d'une personne-référence (navigation/coordination) capable de rassembler l'information et de réduire la fragmentation. Elle a rappelé que douleur et souffrance peuvent s'entrecroiser sans se confondre, que certaines douleurs ne s'expriment pas, et que l'éthique du soin exige de repérer des signaux d'alarme « drapeaux rouges » pour orienter tôt vers l'interdisciplinarité. Elle a enfin mis en évidence des facteurs de vulnérabilité et d'inégalités (codes, langue, ressources, genre/âges), invitant à une approche plus inclusive, centrée sur l'unicité des parcours et la place des proches aidants.

Un après-midi opérationnel

Dans la première table ronde, plusieurs contributions ont convergé vers une même idée directrice : rendre l'accompagnement réellement précoce suppose de travailler en amont des situations extrêmes et de relier des dispositifs dispersés, faute de quoi la prise en compte du sens, des valeurs et de la détresse risque d'être rabattue sur des « rituels de fin de vie » faute de temps et de continuité. Du côté des soins spirituels, l'exemple d'une réallocation de ressources vers l'ambulatoire et de suivis téléphoniques a été présenté comme une modalité concrète de continuité, permettant que le cheminement soit déjà engagé lorsque la maladie s'aggrave. Du côté de la médecine de famille, l'intervention a insisté sur le rôle longitudinal du médecin de premier recours (avant le diagnostic, au début du parcours, parfois à nouveau en fin de trajectoire), sur la gestion structurelle de l'incertitude et sur l'intérêt de démarches d'anticipation (Advanced care planning/préparation anticipée) conçues comme un processus plutôt qu'un document. Du côté hospitalier, la réflexion a articulé l'ambition holistique à la contrainte de « masse critique » et a justifié des dispositifs de repérage, de transmission et de formation (spiritual care partagé vs expertise spécialisée), afin de rendre praticable l'attention au sens, à l'identité et aux valeurs dans un flux clinique élevé. Enfin, la pharmacie communautaire a été décrite comme un lieu d'accessibilité – entrée « sans rendez-vous » – où peuvent se jouer le repérage, l'écoute, l'explication des traitements, l'orientation et la coordination, à condition de disposer d'outils, de procédures et de canaux de communication interprofessionnels permettant d'inscrire cette proximité dans une continuité de soins.

La dernière grande séquence a explicitement porté sur la co-construction et l'implémentation à travers la deuxième table ronde, orientée vers les conditions facilitantes et les obstacles de mise en place de cette communauté. Dans cette logique, cette dernière n'a pas été comprise comme l'addition de compétences juxtaposées, mais comme une architecture relationnelle et organisationnelle capable d'articuler des secteurs et des disciplines autour d'une personne dont la souffrance est multidimensionnelle, avec des enjeux concrets de coordination, de transmission de l'information et de justice d'accès. La comparaison Suisse romande vs Québec, inscrite dans l'intitulé même de la Journée, a ainsi fonctionné moins comme un exercice descriptif que comme un miroir critique : les pratiques ne se transposent pas mécaniquement, car elles dépendent de cadres légaux, d'organisations, de cultures professionnelles et d'infrastructures informationnelles qui conditionnent la possibilité même de la précocité.

De l'intelligibilité à l'action : conditions structurelles d'un accompagnement précoce

La Journée a ainsi produit une conclusion pratique autant qu'intellectuelle : l'accompagnement précoce ne se décrète pas, il se construit à partir d'un récit rendu audible, de concepts suffisamment clairs pour orienter l'action, et d'arrangements concrets (repérage, transmission, coordination, formation) capables de soutenir, dans la durée, une communauté de soin réellement intersectorielle. Elle a enfin confirmé, par sa propre méthodologie d'échanges et de co-construction, que la précocité est d'abord un choix de structure et de relation : créer des espaces où la souffrance peut être dite, reconnue et travaillée avant qu'elle ne soit réduite aux seuls impératifs de la crise ou aux temporalités de la fin de vie.

