

FRONTIÈRES

APPEL DE PROPOSITIONS D'ARTICLES

Gratuité et soins palliatifs. Visées et perspectives interdisciplinaires

Direction du numéro :

Jean-Marc Barreau, membre permanent du Réseau Québécois de Soins Palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) et professeur agrégé à l'Institut d'Études Religieuses (IÉR) de l'Université de Montréal (UdeM)

Josianne Barrette-Moran, doctorante en bioéthique à l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM)

MODALITÉS DE SOUMISSION

La proposition indiquera : noms, affiliations et adresse courriel des autrices/auteurs, titre, **résumé de 800 signes espaces comprises avec bibliographie.**

La proposition d'article doit être envoyée conjointement à la revue *Frontières* (frontier@courrier.ugam.ca) et à la direction du numéro (jean.marc.barreau@umontreal.ca) (josianne.barrette-moran@umontreal.ca) **avant le 30 novembre 2025.**

CALENDRIER

Soumission des propositions de communication pour le numéro	15 novembre 2025
Acceptation ou refus des propositions	Décembre 2025
Soumission des manuscrits selon le protocole de rédaction de la revue Frontières	15 avril 2026
Fin du processus d'évaluation par les pairs et communication de la décision de la rédaction aux autrices et aux auteurs	Août 2026
Dépôt des versions finales des manuscrits retenus	Mi-octobre 2026
Publication de la revue en ligne sur la plateforme Érudit	Fin 2026

ARGUMENTAIRE

Si le thème général du projet porte sur les Soins Palliatifs et de Fin de Vie (SPFV), le prisme à partir duquel le consensus s'est formé est celui de la notion de « gratuité » à partir des sciences humaines et sociales. Très peu développée à ce jour dans les milieux à la fois cliniques et académiques, la problématique de la « gratuité » appliquée aux SPFV peut être considérée sur trois niveaux : celui spirituel voire philosophique, celui matériel voire institutionnel et celui qui croise ces deux champs d'expertise.

Pour le premier niveau, strictement spirituel ou philosophique, le socle est donc bien celui des sciences humaines et sociales (Berthoin Antal et Frémeaux, 2013) offrant ainsi son propre rapport au monde de la praxis. C'est en ce sens que dans *Soi-même comme un autre* (Ricoeur, 1990) distingue *praxis* (πραξις en grec) et *poiésis* (ποιεῖν en grec) sous l'angle de la finalité. La *praxis* a pour particularité d'avoir son propre rapport à la finalité, la *poiésis* la recevant de l'extérieur. Appliquée à la notion de gratuité, cette distinction est fondamentale. Il y a des types de professions, d'accompagnements et de présences en SPFV qui relèvent plus de la *praxis* que de la *poiésis*, ce qui engage le patient recevant des soins dans un rapport spécifique à sa propre finalité : pensons ici au type d'accompagnement spirituel que l'intervenante ou l'intervenant en soins spirituels suggère au patient (Barreau et Cara, 2020) ; envisageons le type d'accompagnement que le proche-aidant offre aux membres de sa famille admis en SPFV (Barreau, 2024) quand bien-même cela le confronte à de nouvelles fragilités personnelles (Allard, 2020). Nommons, par évidence, la présence du bénévole auprès de chaque patient qui le sollicite. Fondamentalement, ce rapport particulier à la finalité renvoie chaque patient vers un chemin d'intériorité : rapport à soi (réconciliation, pardon), rapport à la transcendance, rapport à ses relations (Fasse *et al.*, 2013).

Pour le second niveau, il convient de se tourner vers la réalité du travail qui, très présente en SPFV, sollicite autant la réalité du patient que celle de l'équipe interdisciplinaire tout en dessinant un autre type de rapport à la finalité. Trois types de considérations dites « non instrumentales » peuvent éclairer nos propos : le travail comme « don gratuit » ou « don existentiel », la « spiritualité au travail », et le « sens au travail », à chaque fois dans une remise en compte du concept fondateur de l'anthropologie : « l'échange-don ». Inscrit dans le paradigme du *facere/poiésis*, ce rapport à la finalité se distingue du premier niveau tout juste suggéré par le fait que l'agir est plus tourné vers l'extériorité que vers l'intériorité. Appelée « don existentiel », cette conception spirituelle du travail fait de la gratuité un curseur ou un témoin du don de soi : « développement personnel », « relations aux autres », « service aux autres », « idéaux humanistes » (Berthoin Antal et Frémeaux, 2013). Un curseur qui invite à repenser l'éthique des soins palliatifs (De Koninck, 2020) ; à revisiter la problématique de la mort qui, telle une fêlure d'ordre métaphysique, met à mal le fondement-même du don gratuit (paradoxe de la mort qui, en elle-même n'a aucune finalité sinon d'interrompre abruptement la dynamique du don, ipséité de la personne humaine) ; à reconsidérer l'épistémologie de chaque profession qui, au chevet du patient, ajuste en permanence ce rapport délicat entre gratuité (écoute active), intervention (plan d'intervention) voire en conjuguant l'un avec l'autre (alliance thérapeutique) – ici, pensons à la mutation profonde que les sciences infirmières ont vécue depuis l'origine des SPFV jusqu'à aujourd'hui (Bagaragaza *et al.*, 2021) – ; à réévaluer l'évolution de la psychologie clinique dans son basculement vertueux vers une dynamique d'accompagnement des personnes patientes (Doucet, 2008). Bref, dans ce second niveau d'analyse et donc au cœur du rouage interdisciplinaire, la notion de gratuité vise à redonner leur « sens originel » aux SPFV (Le-Berre, 2020). De ce fait, ce sont les réalités cliniques à la fois si personnelles et pourtant si universelles aux SPFV qui se prêtent à une relecture. Pensons à la notion de pré-deuil, dans sa distinction avec le deuil anticipé (Barreau, 2024) ; nommons la notion d'agonie voire de « travail du trépas » à l'approche de la mort (Jean-Dit-Pannet et Bonnet, 2021). Tant d'autres réalités propres aux SPFV bénéficieraient d'un tel apport ! Un enjeu qui regarde directement l'exercice et le respect de la liberté du patient (Bertrand, 2019).

Pour le troisième niveau, il s'agit de comprendre que si le rapport *praxis/poïésis, agere/facere* est appelé à se conjuguer pour humaniser la culture palliative (Cara *et al.*, 2016) et pour servir la dimension holistique du patient, la substitution de l'un pour l'autre en des moments cruciaux de sa vie vient directement enfreindre son épanouissement. La première subversion que nous proposons comme exemple regarde l'intentionnalité du patient, elle se concrétise par la mise en avant de la *poïésis* quand on sait que l'intentionnalité est avant tout une question de *praxis/agere*. Quel rouage interdisciplinaire ou quel protocole nourrit ce type de confusion ? Une deuxième subversion possible regarde la science médicale comprise comme *téchnē* (τέχνη) et consiste en l'inversion *poïésis/praxis, facere/agere*. Bref, avec en filigrane la considération analogique de la gratuité, nombreux seraient les exemples qui expliciteraient cette confusion inhibitrice de la liberté du patient. C'est bien cela que nous avons développé à l'occasion de notre essai portant sur l'accompagnement spirituel des patients admis en SPFV (Barreau 2017).

Dès lors, si ce numéro de la revue *Frontières* vise à nourrir la « culture palliative » (Barreau, 2020) à partir de la notion de gratuité, il se structure autour de 3 objectifs spécifiques :

- (1) Provoquer un « dialogue des épistémologies » (Bagaragaza *et al.*, 2021) autant pour les sciences de la santé appliquées aux SPFV que pour les sciences humaines et sociales dans un même contexte.
- (2) Faire état des liens humains qui se tissent entre les actrices et acteurs des SPFV, en priorité les personnes patientes et leurs proches aidantes et aidants, mais aussi bien sûr entre les personnes professionnelles de la santé et les personnes patientes, entre la communauté humaine des soins palliatifs et son centre d'inertie : le patient ou la patiente – sans oublier, bien évidemment, les bénévoles icônes de la gratuité.
- (3) Parcourir le continuum de soins afin de retenir et de qualifier les réalités cliniques essentielles où se jouent les enjeux de liberté intérieure et de téléologie : pré-deuil ; souffrance existentielle et spirituelle ; travail du trépas et agonie.

La dimension éthique sera donc abordée à partir de la notion de gratuité et en vue d'un *aggiornamento* de l'éthique dite appliquée. De ce fait, les balises que cet argumentaire offre pour guider celles et ceux qui se prêteront à l'exercice de la rédaction d'un article, sont au nombre de 5 : (a) Prendre à bras le corps la notion de gratuité afin de l'appliquer au sujet justifiant la proposition d'un article spécifique dans le cadre de ce numéro de *Frontières*. (b) Considérer l'article qui portera sur le rapport frontal entre mort et gratuité comme en arrière-fond dudit numéro, en ce sens les idées maîtresses de cet article seront mises à disposition de celles et ceux qui s'engagent dans ce projet d'écriture ;

(c) S'engager à reconsidérer les épistémologies dans lesquelles les professions sont engagées dans ce projet d'écriture ; (d) Penser en interdisciplinarité ; (e) Donner à chaque article un certain ancrage clinique afin d'éviter de faire de ce numéro une publication certes savante mais trop éloignée des enjeux cliniques qui se jouent en SPFV.

BIBLIOGRAPHIE

Allard, E. (2020). Accompagner un proche en fin de vie : Une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant(e)s. *Théologiques*, 28(1), 75-95. <https://doi.org/10.7202/1074676ar>

Bagaragaza, E., Pujol, N., Evin, A. et Colombet, I. (2021). Méthodologies de la recherche en soins palliatifs : Les défis de l'interdisciplinarité. *Santé Publique*, 33(2), 199-209. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0199>

Barreau, J.-M. (2017). *Soins palliatifs : Accompagner pour vivre*. Médiaspaul.

- Barreau, J. - M. (2020). Pour une culture palliative ? Fragilités et vulnérabilité. *Théologiques*, 28(1), 7-16. <https://doi.org/10.7202/1074673ar>
- Barreau, J.-M. (2024). Accompagnement spirituel du proche-aidant en situation de pré- deuil : Sollicitude et visage. *Laval théologique et philosophique*, 80(2), 229-246. <https://doi.org/10.7202/1113255ar>
- Barreau, J.-M. et Cara, C. (2020). L'accompagnement spirituel en soins palliatifs, en contexte de Covid-19 : Analyse de la signification d'une expérience vécue. *Théologiques*, 28(1), 43-74. <https://doi.org/10.7202/1074675ar>
- Berthoin Antal, A. et Frémeaux, S. (2013). Don gratuit, spiritualité au travail, sens au travail : Trois théories pour un management non instrumental du travail. *Revue Interdisciplinaire Management et Humanisme*, (8).
- Bertrand, S. (2019). Premier aphorisme d'Hippocrate et soins palliatifs. *Médecine Palliative*, 18(6), 301-312. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.04.005>
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., RobineMe, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers: perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 20-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>
- De Koninck, T. (2020). L'éthos palliatif. *Théologiques*, 28(1), 145. <https://doi.org/10.7202/1074679ar>
- Doucet, C. (2008). La pratique clinique en soins palliatifs Accompagnement psychothérapique ou psychanalyse appliquée ? *Psychothérapies*, 28(2), 121-126. <https://doi.org/10.3917/psys.082.0121>.
- Fasse, L., Sultan, S. et Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : Une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*, 58(3), 177-194. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.02.001>
- Jean-Dit-Pannel, R. et Bonnet, M. (2021). Le travail du trépas : Un dernier attachement psychique ? *Études sur la mort*, 155(1), 185-200. <https://doi.org/10.3917/eslm.155.0185>
- Le-Berre, R. (2020). Les soins palliatifs en question : les éthiques du care. Dans l'ouvrage coordonné par R. Le-Berre, *Manuel de soins palliatifs : clinique, psychologie, éthique* (p. 71-84). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.centr.2020.01.0071>
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil.

Autres références sur le thème

- Baril, G. (2006). La ré-appropriation du sens du bénévolat (une application de l'éthique de l'authenticité de Charles Taylor) [Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke].

- Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on "young carers" in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(1), 23-50. <https://doi.org/10.1177/1468018107073892>
- Champagne, M. (2007). Les besoins d'apprentissage des bénévoles en contexte de soins palliatifs pédiatriques : Vers une définition plus précise et une compréhension plus approfondie. *Frontières*, 20(1), 52-61. <https://doi.org/10.7202/017948ar>
- Côté, A. S. (2018). Nous sommes de jeunes aidants et nous existons. *Essai*, Université Laval.
- Diamond, H., Llewelyn, S., Relf, M. et Bruce, C. (2012). Helpful aspects of bereavement support for adults following an expected death: Volunteers' and bereaved people's perspectives. *Death Studies*, 36(6), 541-564. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553334>
- Durivage, P. (2014). Compte rendu de [Sévigny, A., Champagne, M., et Guirguis-Younger, M. (2013). *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*. Québec, Presses de l'Université Laval]. *Frontières*, 26(1-2). <https://doi.org/10.7202/1034390ar>
- Jarrige, E., Dorard, G. et Untas, A. (2019). Revue de la littérature sur les jeunes aidants: Qui sont-ils et comment les aider? *Pratiques psychologiques*, 26(3), 215-229. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Fortin, A., Gagnon, É., Ferland-Raymond, A.-E. et Mercier, A. (2004). Donner du sens. Trajectoires de bénévoles et communautés morales. *Lien social et Politiques*, (51), 49-57. <https://doi.org/10.7202/008869ar>
- Fortin, A., Gagnon, É., Ferland-Raymond, A.-E. et Mercier, A. (2007). Les temps du soi. Bénévolat, identité et éthique. *Recherches sociographiques*, 48(1), 43-64. <https://doi.org/10.7202/016206ar>
- Gagnon, É. et Fortin, A. (2002). L'espace et le temps de l'engagement bénévole: Essai de définition. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 66-76.
- Godbout, J. (2002). Le bénévolat n'est pas un produit. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 42-52.
- Harvard Medical School Center for Bioethics. (2024, Octobre). Commercialization of traditional knowledge and justice for communities [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=E5INudDgFJA>
- McGraw, P., Davis, D. F., Scott, S. E. et Tetlock, P. E. (2016). The price of not putting a price on love. *Judgment and Decision Making*, 11(1), 40-47.
- Nuffield Council on Bioethics. (2009). *Dementia: Ethical issues*. London, England: Nuffield Council on Bioethics. http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html
- Quintin, J. (2015). La mort de mon père. *BioéthiqueOnline*, 4. <https://doi.org/10.7202/1035498ar>

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. *Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategienationale_RANQ.pdf

Rodríguez-Prat, A. et Wilson, D. M. (2024). End-of-life conversations about death and dying from volunteer perspectives: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 22(3), 526-534. <https://doi.org/10.1017/S147895152300189X>