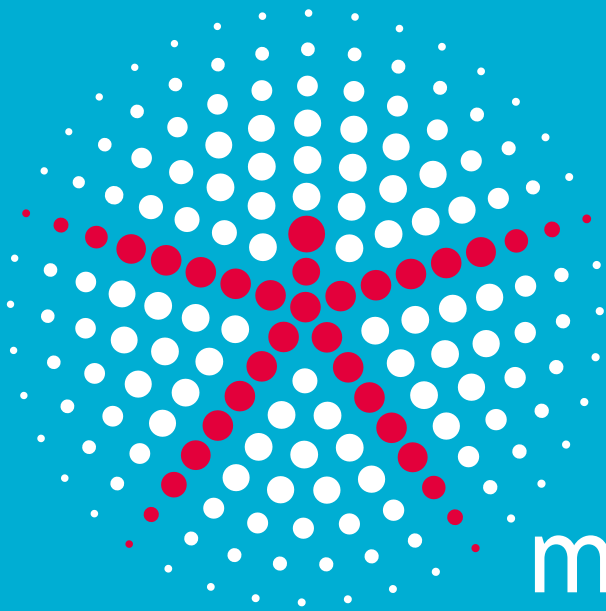




endlich.[®]
menschlich.
humaine jusqu'à la fin

Swiss

24. oct.

– 1^{er} nov.

La semaine pour vivre
avec la mort

Basel | Bern | Genève | Graubünden | Luzern | Schaffhausen | Solothurn | St. Gallen | Ticino | Zürich

La fin de la vie comme tâche sociale

La plateforme suisse «endlich.menschlich.» – en route vers un mouvement de santé publique

Ces dernières années, les offres professionnelles de soins palliatifs en Suisse se sont multipliées et développées, notamment grâce à la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Des équipes spécialisées, des réseaux bien établis et des normes de soins clairement définies sont le fruit d'un travail de fond mené depuis des années, auquel palliative.ch a largement contribué. Et pourtant, la pratique le montre de plus en plus clairement: la prise en charge par les professionnels de la santé ne suffit pas à elle seule.

Les proches atteignent leurs limites. Les professionnels disposent de peu de marge de manœuvre pour lancer des débats de société sur la fin de vie, la mort et le deuil. Les communes sont largement livrées à elles-mêmes face à la question de savoir comment elles peuvent aborder la fin de vie comme une tâche commune. Quant à la population, elle est, au sens propre du terme, sans voix et souvent dépassée. On ne parle pas de la fin de vie, de la mort et du deuil. La planification anticipée n'est pas mise à profit, les discussions sont reportées, le sujet semble trop lourd, trop intime, trop lointain.

Ce fossé structurel entre la prise en charge professionnelle et l'ancrage social de la fin de vie est à l'origine d'une évolution qui a débuté à Berne en 2024 et qui atteint une nouvelle dimension en 2026.

De Berne à la Suisse

La semaine «endlich.menschlich.» (humaine jusqu'à la fin) a vu le jour dans le cadre de la huitième conférence internationale sur les «Public Health Palliative Care» (www.phpci.org). C'est dans ce contexte qu'a été adoptée la «Bern Declaration»

<https://www.phpci.org/berndeclaration>, qui, aux côtés de la Compassionate

City Charter of Actions, constitue une autre pierre angulaire du mouvement

«endlich.menschlich.» (humaine jusqu'à la fin). Ce qui a commencé comme un appel ouvert à la population a suscité un écho inattendu:

plus de 100 propositions de projets ont été soumises, plus de 100 événements ont été organisés et plus de 1 000 personnes y ont participé.

Des écoles, des institutions culturelles, des associations de quartier et des professionnels ont engagé le dialogue. Berne s'est imposée comme

la première «Compassionate City» de Suisse et dispose d'une base impor-

tante avec la «Berner Charta für ein gemeinsam getragenes Lebensende (Charte de Berne pour une fin de vie vécue ensemble)» adoptée dès 2020.



L'expérience l'a montré: il existe un besoin sociétal important d'espaces de dialogue structurés concernant la fin de vie. Ce qui manque donc, ce n'est pas l'intérêt, mais bien les lieux, les formats et les structures qui permettent de mener de telles discussions.

En 2026, la semaine «endlich.menschlich.» (humaine jusqu'à la fin) intitulée «Die Woche zum Leben mit dem Tod (La semaine pour vivre avec la mort)» sera organisée pour la première fois en coordination avec d'autres villes et communes et mise en œuvre par les sections de palliative.ch dans les villes et régions suisses: Bâle, Berne, Genève, les Grisons, le Tessin, Lucerne, la Suisse orientale, Schaffhouse et Zurich ouvriront simultanément, du 24 octobre au 1er novembre 2026, des espaces publics pour le dialogue, la formation et la réflexion culturelle. Théâtres, bibliothèques, églises, écoles et places de quartier deviendront des espaces de résonance. Le développement national ne se fera pas de manière centralisée, mais selon un modèle fédéral, ancré dans les régions et porté par des équipes locales ainsi que par les sections cantonales.

Un point fort en matière de santé publique à double ancrage

Parallèlement à l'extension opérationnelle d'«endlich.menschlich.» (humaine jusqu'à la fin), une réflexion stratégique s'est élaborée qui dépasse le cadre de la semaine: la fin de vie n'est pas seulement une question de soins de santé, mais une tâche de la société. Selon le sociologue Allan Kellehear, il s'agit avant tout d'un événement social, culturel et communautaire, et non pas simplement d'une procédure médicale. Ce changement de perspective a des conséquences sur l'ancrage stratégique de la dimension sociale des soins palliatifs.

En étroite collaboration avec Corina Wirth et le secrétariat de palliative.ch, un axe essentiel de santé publique de l'Association nationale de soins palliatifs a donc été développé, qui s'articule autour de deux niveaux: d'une part, en tant qu'extension au sein de palliative.ch intégrée professionnellement aux structures existantes et étroitement liée aux sections cantonales. Les sections connaissent leurs régions, leurs institutions et leurs réseaux. Elles sont les porteuses idéales d'un mouvement qui se doit d'être visible localement tout en étant cohérent à l'échelle nationale. D'autre part, en tant que domaine

thématique supplémentaire au sein du réseau Caring Communities Suisse, axé sur la coresponsabilité sociale et l'implication de la société civile en fin de vie. Caring Communities a pour objectif de renforcer systématiquement la responsabilité sociale les uns envers les autres; la fin de vie constitue à cet égard un axe à part entière, qui faisait défaut jusqu'à présent.

Ce double pilier n'est pas le fruit du hasard. Il reflète la conviction selon laquelle un soutien mutuel solide en fin de vie et dans le deuil ne peut voir le jour que si les professionnels et la société civile réfléchissent et agissent ensemble.

Ce que cela signifie pour les sections

L'idée n'est pas de créer une nouvelle structure. Il s'agit plutôt d'élargir le rôle actuel des sections cantonales, en y ajoutant une perspective de santé publique capable de rendre visible, au niveau local, dans les villes et les communes, l'importance sociale des soins palliatifs dans leur région.

La valeur ajoutée serait considérable: la dimension sociale des soins palliatifs serait systématiquement intégrée. Les communes et la société civile pourraient être impliquées de manière plus ciblée. Les proches et les professionnels seraient indirectement déchargés. Et palliative.ch se positionnerait comme l'organisation qui non seulement renforce les soins palliatifs professionnels, mais contribue également à façonner la responsabilité sociale.

Le secrétariat et le comité de palliative.ch ont déjà manifesté leur intérêt et leur soutien à cette orientation. Cela constitue une bonne base pour un développement futur.

À propos d'«endlich.menschlich.»

Ce mouvement est soutenu par l'association «endlich.menschlich.» (endlich-menschlich.ch), en étroite collaboration avec palliative.ch et ses sections cantonales.

Informations complémentaires et programme

www.die-woche.endlich-menschlich.ch
www.endlich-menschlich.ch

Contact:

078 212 30 28 | info@endlich-menschlich.ch



Une discussion que nous devons avoir

Où en sommes-nous? La fin de vie a longtemps été considérée comme une affaire réservée au système de santé. La société a appris à la déléguer aux hôpitaux, aux établissements de soins et aux services spécialisés.

«endlich.menschlich.» (humaine jusqu'à la fin) est une invitation à replacer la fin de vie au cœur de notre société. Dans les écoles, dans les quartiers, dans les communes, dans l'espace public. Non pas sous la forme d'une campagne, mais d'un mouvement. Non pas comme une initiative ponctuelle, mais comme un processus de développement social à long terme.

Les sections cantonales peuvent jouer un rôle clé en tant que passerelle entre l'expertise professionnelle et le dialogue social. Elles en ont été informées lors de leur réunion de juin 2026.

Le premier pas est fait. La suite de cette évolution dépendra de nous tous, en tant que bâtisseurs et bâtisseuses de ponts.

Claudia Zürcher-Künzi,
Membre du comité
«endlich.menschlich.»
directrice «palliative bern»