

Accompagnement de fin de vie des patient·e·s allophones en Suisse

Salmine Ben Hareez, Larissa Fiuza Santos, Oksana Malyk, Salomé Haenni, Leila Hammoud

Introduction

L'accompagnement de fin de vie constitue une étape critique de la trajectoire de soins, mobilisant à la fois des ressources médicales, psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles. En Suisse, les patient·e·s allophones (celles et ceux dont la langue principale n'est pas la langue de l'endroit où ils/elles sont soigné·e·s) rencontrent des défis spécifiques dans cette phase, en raison de barrières linguistiques, d'incompréhensions culturelles, d'un accès inégal aux dispositifs de soins palliatifs, et parfois d'un isolement social accentué (1)(2).

Les recommandations nationales, notamment celles relayées par la Croix-Rouge (4), insistent sur l'importance de garantir à ces patient·e·s un accès équitable à des soins de qualité, incluant la reconnaissance de leurs besoins linguistiques et culturels. Certain·e·s acteur·rice·s ont développé des outils pour faciliter cela (3), pourtant, plusieurs études indiquent une disparité persistante dans la prise en charge : moindre accès aux soins spécialisés, difficultés de communication et implication limitée dans la prise de décision médicale (1)(2). Cependant, il existe des lacunes importantes dans la littérature spécifiquement sur les patient·e·s allophones en fin de vie.

Dans ce contexte, notre travail s'appuie sur une approche qualitative combinant des entretiens semi-structurés et une analyse documentaire, afin de répondre à la question suivante : *Quels sont les défis rencontrés par les patient·e·s allophones en fin de vie en Suisse, et comment le système de santé peut-il améliorer leur accompagnement ?*

Méthode

Dix entretiens individuels semi-structurés enregistrés et interviews de différent·e·s participant·e·s : (professionnel·le·s de santé : [médecin·e·s & infirmier·ère·s], chercheur·euse·s, responsables de projets d'interprétariat, EMS, CMS et services de soins palliatifs gériatriques, responsables de santé publique, leader·euse·s religieux·euses et doulas de fin de vie) et analyse documentaire : (articles scientifiques sur PubMed/Google Scholar et littérature grise).

Résultats

Les entretiens révèlent une forte hétérogénéité dans les pratiques de communication avec les patient·e·s allophones en fin de vie, selon les structures, les régions et les ressources disponibles.

L'interprétariat professionnel est perçu comme un outil précieux, central pour assurer une communication verbale et non verbale de qualité, vérifier les informations et réduire les malentendus. Cependant, son accessibilité reste inégale, selon le moment, le lieu, le coût et la disponibilité. Sa qualité dépend aussi des compétences linguistiques, médicales et culturelles de l'interprète, ainsi que de sa sensibilité et des enjeux genrés, religieux ou émotionnels. Certain·e·s interprètes professionnel·le·s peuvent altérer involontairement la fidélité de l'échange par méconnaissance du dialecte ou par prise d'initiative personnelle.

De plus, à mesure que la fin approche, les mots cèdent peu à peu la place à d'autres formes de présence. La communication devient non verbale, centrée sur l'attention au corps et les gestes simples. Il reste peu à dire ; l'essentiel se joue dans l'accompagnement humain.

Les outils informatiques de traduction, peu adaptés, sont souvent mal maîtrisés. Un besoin est exprimé pour des outils numériques plus fiables et adaptés au contexte médical, surtout avec l'avancée de la technologie.

Le rôle des proches, souvent sollicité·e·s comme interprètes, est ambivalent : ils/elles facilitent la communication et offrent un soutien mais peuvent aussi imposer leurs propres décisions ou interférer avec la confidentialité médicale.

Les contraintes organisationnelles et financières freinent parfois l'accès équitable aux soins (temps des entretiens, non-remboursement de l'interprétariat, inégalités entre milieux urbains et ruraux). L'accompagnement des patient·e·s allophones nécessite plus de temps, car il faut coordonner les soins en tenant compte des besoins linguistiques et organiser l'intervention des interprètes. Un manque de coordination entre services de soins, ainsi que l'absence d'outils centralisés pour le suivi médical, nuisent à la continuité des soins.

La formation des soignant·e·s à la prise en charge des patient·e·s allophones est hétérogène, souvent limitée aux grandes institutions, et rarement spécifique à la fin de vie.

L'implication des patient·e·s allophones dans les soins n'est pas forcément corrélée à l'allophonie, plutôt à

la culture et à la personnalité, à condition qu'ils/elles disposent des adaptations nécessaires (documents traduits, pictogrammes, médiation culturelle) qui leur permettent de comprendre et de prendre des décisions éclairées. Enfin, certain·e·s patient·e·s allophones ont des parcours migratoires parfois difficiles qui soulèvent des enjeux spécifiques liés à la mort loin de leur pays d'origine ou sans leur famille.

Les entretiens mettent en lumière une forte variabilité des vécus émotionnels, allant d'une détresse profonde, colère ou frustration liés à l'isolement et l'incompréhension, mais aussi une grande reconnaissance envers les soignant·e·s lorsque l'écoute et les moyens de communication étaient présents.

Discussion et conclusion

Les constats effectués lors de notre revue de littérature (1 à 4) sont renforcés par les témoignages d'acteur·rice·s de terrain interrogé·e·s dans le cadre de ce projet : professionnel·le·s de santé, interprètes, représentant·e·s religieux·euses ou acteur·rice·s de santé publique décrivent un système parfois peu adapté à la diversité linguistique et culturelle croissante de la population en Suisse. Les patient·e·s allophones se trouvent souvent en position de vulnérabilité accrue, où les enjeux de compréhension mutuelle, de consentement éclairé, et d'accompagnement digne prennent une dimension encore plus cruciale. Ce travail met en lumière les nombreux défis rencontrés par les professionnel·le·s de santé dans l'accompagnement de fin de vie des patient·e·s allophones, en soulignant la diversité des expériences selon les contextes institutionnels, humains et culturels. L'accès à un interprétariat professionnel de qualité apparaît comme un levier essentiel pour garantir une communication juste, respectueuse et efficace. Toutefois, les contraintes structurelles, économiques et humaines entravent encore trop souvent sa mise en œuvre.

Au-delà des mots, l'accompagnement de la fin de vie nécessite une attention accrue à la dimension relationnelle, culturelle et spirituelle. Le recours à des interprètes bien formé·e·s, la valorisation des ressources internes (soignant·e·s multilingues, pictogrammes, médiation interculturelle), et la collaboration avec les proches et les leader·euse·s religieux·euses constituent des stratégies prometteuses pour une approche plus équitable et humaniste. Les témoignages recueillis révèlent également un besoin urgent de renforcer la formation des professionnel·le·s à la prise en charge transculturelle, cette formation étant malheureusement encore peu uniformisée et accessible plutôt dans les hôpitaux universitaires que dans d'autres types d'institutions, comme les CMS ou les EMS, ou en dehors des grands centres hospitaliers. En parallèle, des outils cliniques adaptés, traduits et accessibles devraient être systématisés pour soutenir la participation active des patient·e·s allophones à leur parcours de soins.

En résumé, une meilleure coordination des ressources existantes et une adaptation des dispositifs d'accompagnement aux réalités linguistiques s'imposent pour garantir une équité d'accès aux soins. Intégrer de manière structurelle la diversité linguistique et culturelle dans les soins de fin de vie est un impératif éthique et clinique pour assurer des soins de qualité.

Références

1. **Dookie SP, Martin L. The effect of language discordance on the experience of palliative care: A scoping review.** PLOS ONE. 2024;19(3):e0298435. Disponible sur: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0321075> (consulté en juin 2025)
2. **Chang DW, Neville TH, Parrish J, et al. Differences in code status and end-of-life decision making in patients with limited English proficiency in the intensive care unit.** Chest. 2018;154(5):1017-1025. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30100192/> (consulté en mai 2025)
3. **Bodenmann P, Rossi I. Compétences cliniques transculturelles : l'expérience en Suisse romande.** In: Rev Med Suisse – Vulnérabilités, diversités et équité en santé. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/livres/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante/premiere-partie-fondements/chapitre-1.12.-competences-cliniques-transculturelles-l-experience-en-suisse-romande> (consulté en juin 2025)
4. **Croix-Rouge : migesplus.ch. La dimension migratoire dans les soins palliatifs.** Disponible sur: <https://www.migesplus.ch/fr/sujets/la-dimension-migratoire-dans-les-soins-palliatifs> (consulté en juin 2025)
5. *Une partie du travail de reformulation linguistique ou de soutien rédactionnel a été assistée par l'intelligence artificielle ChatGPT (OpenAI, 2025).*

Mots clés

allophone patients ; end-of-life care ; communication barriers ; medical interpreting ; cross-cultural communication ; caregivers ; healthcare system

Quand soigner commence par comprendre : la fin de vie des patient·e·s allophones en Suisse

Salmine Ben Hareez, Larissa Fiuza Santos, Oksana Malyk, Salomé Haenni, Leila Hammoud

Quels sont les défis rencontrés par les patient·e·s allophones en fin de vie en Suisse, et comment le système de santé peut-il améliorer leur accompagnement?

Allophone = patient·e qui ne parle pas la langue de l'institution de soins

- 34 % d'étranger·ère·s dans le canton de Vaud
- 40 % de patient·e·s étranger·ère·s au CHUV
- 18 % des résident·e·s du canton de Vaud ont une maîtrise limitée du français



Objectifs

1. Comprendre le vécu des patient·e·s allophones en fin de vie
2. Identifier les implications et défis liés à cet accompagnement
3. Évaluer les ressources nécessaires pour un accompagnement optimal

Introduction

En Suisse, les patient·e·s allophones, font face à de nombreuses barrières en fin de vie : incompréhensions linguistiques, accès inégal aux soins palliatifs, et isolement social (1)(2). Les recommandations officielles insistent sur un accompagnement équitable et culturellement adapté (3), avec des outils développés pour faciliter ceci (4) mais la réalité du terrain montre un décalage persistant. Notre travail explore les défis et pratiques existantes dans cet accompagnement, en donnant la parole à divers·es acteur·rice·s de santé et communautaires.

Méthodologie

10 entretiens semi-structurés avec :

- médecins, infirmier·ère·s, responsables d'EMS/CMS, services de soins palliatifs gériatriques, chercheurs·euses, interprètes, responsables de santé publique, leader·euse·s religieux·euses et doulas.

Analyse documentaire : articles scientifiques et littérature grise

Sans interprète, ça devient compliqué : il y a des malentendus, parfois avec des conséquences cliniques.
- Dr. Orest Weber, Médecin de l'unité Psy&migrants

Résultats

Vécu

- isolement, insécurité, frustration ou colère
- reconnaissance lorsque bonne écoute et communication
- rôle ambivalent des proches

Défis

- accès inégal interprétariat
- avis mitigé sur outils informatiques et interprètes non-professionnels
- manque de coordination entre institutions
- hétérogénéité formation des soignant·e·s

Ressources

- interprètes intégrés dans équipe
- temps dédié, dossier partagé, outils visuels, supports traduits
- formations continues courtes ciblées et valorisation du personnel multilingue
- coordination interprofessionnelle

Discussion et conclusion

Expérience globale

- l'interprétariat améliore la qualité de la communication et des soins
- l'accès aux ressources nécessite d'être adaptée et uniformisée entre les différentes structures de soin
- opinions divergentes selon les questions et les personnes interrogées

Limites de l'étude

- peu de recherches spécifiques à la fin de vie des patient·e·s allophones en Suisse
- difficulté de mesurer subjectivité du vécu des patient·e·s
- impact des outils technologiques encore peu évalué.

Mots clés

allophone patients ; end-of-life care ; communication barriers ; medical interpreting ; healthcare system

Références

- (1) Dookie SP, Martin L. The effect of language discordance on the experience of palliative care: A scoping review. PLOS ONE. 2024;19(3):e0298435. Disponible sur: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0321075> (consulté en juin 2025)
- (2) Chang DW, Neville TH, Parrish J, et al. Differences in code status and end-of-life decision making in patients with limited English proficiency in the intensive care unit. Chest. 2018;154(5):1017-1025. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30100192/> (consulté en mai 2025)
- (3) Croix-Rouge : migesplus.ch. La dimension migratoire dans les soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.migesplus.ch/fr/sujets/la-dimension-migratoire-dans-les-soins-palliatifs> (consulté en juin 2025)
- (4) Bodenmann P, Rossi I. Compétences cliniques transculturelles : l'expérience en Suisse romande. In: Rev Med Suisse – Vulnérabilités, diversité et équité en santé. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/livres/vulnerabilites-diversites-et-equite-en-sante/premiere-partie-fondements/chapitre-1.12.-competences-cliniques-transculturelles-l-experience-en-suisse-romande> (consulté en juin 2025)

Remerciements

Nous tenons à remercier notre tutrice Dr Cristina Fiorini Bernasconi ainsi que toutes les personnes interviewées.

Contacts

salmine.benhareez@unil.ch,
larissa.fiuzasantos@unil.ch,
oksana.malyk@unil.ch,
salome.haenni@unil.ch,
leila.hammoud@unil.ch

