

**Synthèse des 8 rencontres départementales
sur les questions que pose la fin de vie,
organisées par l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne / Franche-Comté**

A. Eléments de contexte et synthèse de la démarche conduite par l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne / Franche-Comté.	2
B. Méthodologie.....	3
C. Problématiques soulevées lors des rencontres départementales en Bourgogne et en Franche-Comté.	5
1. Le contexte législatif actuel : les questions que pose la fin de vie au législateur	5
2. Les modalités de la décision dans les situations de fin vie.....	7
3. Les limites du savoir scientifique et de la pratique médicale face aux situations de fin vie.	10
4. Le vécu des malades, des proches, des soignants.....	12
5. Les limites thérapeutiques	16
6. L'organisation du système de santé face aux situations de fin de vie	17
7. La question de la réforme des études médicales et paramédicales	19
8. La place de la mort et du mourant dans nos sociétés occidentales	20

A. Eléments de contexte et synthèse de la démarche conduite par l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne / Franche-Comté

Suite à l'avis 121, remis par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) le 1^{er} juillet, le Président de la République a souhaité, conformément à une des recommandations de cet avis, l'organisation d'un débat public sur la fin de vie. Le Président de la République a annoncé¹ que *"... au terme de ce débat, il y aura sans doute à la fin de l'année un projet de loi qui en sortira, fort de ce qui aura été dit et précisé à l'occasion de cette réflexion nationale"*. Ce texte *"complètera et améliorera la loi Léonetti, qui est déjà un premier pas dans la direction de celle de la dignité de la personne"*.

En parallèle de la conférence de citoyens conduite au niveau national dans le cadre de l'application de l'article 46 de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, des débats régionaux ont été organisés par les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux.

L'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne / Franche-Comté (EREBFC) a souhaité, en collaboration avec les Agences Régionales de Santé (ARS) et les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) s'inscrire dans cette dynamique en s'interrogeant sur les questions qui se posent, non pas à des citoyens non directement impliqués, mais à des personnes ou des proches vivant ou ayant vécu des situations de fin de vie. **En donnant la parole aux personnes confrontées à la fin de vie afin qu'elles témoignent de leur histoire, l'objectif de ces rencontres a été d'appréhender les questions réelles que rencontrent ces personnes.**

Il a donc organisé une « Rencontre Citoyenne » dans chacun des huit départements de son interrégion. Lors de chacune de ces rencontres, 2 à 3 témoignages ont ainsi été recueillis ; chacun de ces témoignages a ensuite fait l'objet de formulation de problématiques, validées en séance. A l'issue de ces rencontres, une synthèse des problématiques a été réalisée à partir des 18 témoignages entendus et des discussions issues des échanges avec les participants aux rencontres.

Celles-ci ont ensuite fait l'objet d'un débat entre des personnalités ressources d'une part et le grand public d'autre part lors d'un **colloque grand public interrégional** organisé le 11 décembre 2013 à Dijon.

La description de la méthode suivie et les problématiques issues de ces rencontres citoyennes et enrichies par les échanges du débat public font l'objet du document présenté ci-après.

¹ APM international. 01 juillet 2013

B. Méthodologie

Des rencontres citoyennes départementales

Les personnes susceptibles de témoigner ont été contacté via les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) au niveau des établissements de santé, les Conseils de Vie Sociale (CVS) pour les établissements médicosociaux et la sollicitation des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) pour ce qui concerne le domicile. Le réseau des comités d'éthique locaux Bourgogne/Franche-Comté (Réseau ComEth), animé par l'EREBFC depuis 2011, a également été sollicité.

Le public susceptible de participer aux échanges à l'issue de chaque témoignage était volontairement restreint pour permettre l'expression de situations encore souvent chargées d'émotions. 20 à 30 personnes, membres des CRSA et des collectifs inter-associatifs en santé (pas plus de 2 personnes par association) ont ainsi participé à chacune de ces huit rencontres.

Deux à trois situations ont été exposées lors de chaque réunion. Il n'y a pas eu nécessité de sélectionner les témoignages. Si le nombre de demandes de témoignages avait été trop important par rapport au temps imparti des réunions (3 heures), une sélection aurait été réalisée par un comité composé du président et des coordinatrices de l'EREBFC, d'un représentant des usagers et d'un représentant de la CRSA. Cette sélection aurait eu comme objectif d'avoir au terme des huit rencontres le panel le plus large possible de situations rencontrées.

L'animation de ces rencontres a été assurée par un couple d'animateurs : un journaliste, professionnel indépendant, accompagné par un membre bénévole de l'EREBFC, témoin des échanges et susceptible d'apporter, le cas échéant, des éclairages sémantiques ou conceptuels sur la dimension éthique de certaines questions. La mission du journaliste était d'animer un débat à l'issue de chaque témoignage en donnant la parole aux personnes présentes dans le but de problématiser les questions qui se posaient. Chaque problématique, issue des témoignages et des débats qui s'en sont suivis, a été validée par les personnes à l'origine du témoignage.

A l'issue de chaque rencontre, une synthèse a été rédigée par les deux co-animateurs (le journaliste/animateur indépendant et le membre de l'EREBFC), et les membres de l'EREBFC présents lors de la rencontre.

Un débat grand public organisé à Dijon le 11 décembre 2013

L'ensemble des problématiques rencontrées lors des huit rencontres de citoyens, synthétisées dans un rapport, a servi de base au débat public organisé le 11 décembre à Dijon.

Ce débat était ouvert à un public de 500 personnes qui a pu interagir dans le cadre de deux tables rondes animées par des personnes ressources sur la base des problématiques issues des rencontres départementales.

La finalité de ce débat était d'approfondir et de mettre en perspective les questions soulevées lors des rencontres départementales, afin d'aboutir au document transmis au CCNE en vue de contribuer à l'éclairage du gouvernement et du parlement dans l'élaboration du projet de loi sur la fin de vie.

Présentation des manifestations

Rencontres citoyennes départementales

Franche-Comté

- Besançon, Doubs (25) : mardi 12 novembre 2013
- Lons-le-Saunier, Jura (39) : mercredi 13 novembre 2013
- Belfort, Territoire-de-Belfort (90) : jeudi 14 novembre 2013
- Vesoul, Haute-Saône (70) : vendredi 15 novembre 2013

Bourgogne

- Auxerre, Yonne (89) : lundi 18 novembre 2013
- Beaune, Côte-d'Or (21) : mardi 19 novembre 2013
- Chalon-sur-Saône, Saône-et-Loire (71) : mercredi 20 novembre 2013
- Nevers, Nièvre (58) : jeudi 21 novembre 2013

Déroulement type d'une conférence citoyenne

- Rencontre de 3 heures, en fin d'après-midi, gratuite
- Public ciblé : personnes qui ont vécu une situation de fin de vie (témoins) et membres des CRSA, CRUQPC, CVS
- Places limitées à 30 personnes par rencontre
- Exposé de 3 témoignages par débat, d'une durée moyenne de 15 minutes par témoignage
- Discussion pendant 30 minutes après chaque témoignage pour problématiser ce qui pose question dans la situation exposée par la personne malade ou le (les) proche(s)
- Synthèse rapportée par l'animateur professionnel et le membre de l'EREBFC
- Demande de confirmation de la synthèse auprès du public (s'assurer que la synthèse proposée est fidèle à leurs propos et à ce qui a été entendu)
- Poursuite des échanges autour d'un apéritif

Colloque annuel grand public interrégional

Dijon, Côte-d'Or (21) : mercredi 11 décembre 2013 (9h-17h)

Déroulement du colloque

- Entrée libre et gratuite dans la limite des places disponibles (500 places)
- Présentation des problématiques issues des rencontres départementales
- Discussion avec le panel d'experts (juristes, philosophes, sociologues, représentants du CISS, décideurs régionaux, représentant des acteurs de santé...)
- Echanges avec le public
- Conclusion et synthèse par une personnalité ayant assuré le rôle de « fil rouge »

C. Problématiques soulevées lors des rencontres départementales en Bourgogne et en Franche-Comté

1. Le contexte législatif actuel : les questions que pose la fin de vie au législateur

- La **méconnaissance de la loi** par les professionnels de santé et le grand public a été pointée et regrettée lors de toutes les rencontres départementales. Il a souvent été évoqué que la loi n'avait pas besoin d'évoluer, il faudrait déjà qu'elle soit connue, reconnue et appliquée.
- **La non-application ou la mauvaise application de la loi** : les dispositifs qu'elle permet ne sont pas mis en œuvre (directives anticipées, personne de confiance, réunions collégiales, réflexion sur la définition du sens de l'obstination déraisonnable, etc....) car jugés inapplicables et inadaptés, en particulier les modalités propres aux Directives Anticipées (DA) et à la Personne de Confiance (PC) :
 - La difficulté et/ou l'impossibilité de se projeter dans un contexte de maladie et de fin de vie, notamment pour les « bien-portants » ; la nature des DA est liée à l'évolution de l'état de santé : c'est au fur et à mesure où la maladie évolue que se dessinent les risques encourus et permet donc de mieux cerner les décisions à anticiper. Que met-on dans ces DA ? Les DA demandent d'anticiper une situation à un moment où l'on n'est pas dans la situation. Où doit-on consigner les DA (dans le dossier médical, auprès du médecin traitant, sur la carte vitale, ... ?) Actuellement les DA ne sont que consultatives pour le médecin, il n'est pas obligé de les suivre mais devra in fine prendre une décision.

Comment s'assurer que les directives anticipées rédigées par la personne malade soient connues des équipes médicales et paramédicales ? Il a été proposé, par les personnes présentes aux rencontres, de :

- créer un **registre national** recueillant les directives anticipées, accessible à tout moment et en tout lieu.
- inscrire les directives anticipées dans le **dossier médical personnalisé (DMP)**.
- intégrer les directives anticipées dans les informations disponibles sur la **Carte Vitale**
- De même, la désignation d'une personne de confiance a posé également question : dispositif très largement méconnu par le grand public et très souvent confondu avec la personne à contacter en cas d'urgence ; comment désigner une personne de confiance ? Qui ? Quand ? Auprès de qui ? Quel est le bon moment pour désigner une personne de confiance ? Quel est le rôle de la PC ?

- Que faire face aux **situations-limites qui échappent à la loi** ? La loi peut-elle répondre à ces situations ? Le doit-elle ? A quoi correspondent vraiment ces situations et comment le savoir puisque, échappant à la loi, elles sont « clandestines » ?
- La **question du suicide assisté** s'est posée lors des rencontres départementales, principalement soulevée par des membres d'associations présents lors des rencontres (ADMD, Ultime Liberté) :

Comment donner plus d'écoute aux demandes de mort anticipée ? Comment comprendre ces demandes ? Faut-il accéder à ces demandes ? Comment ? En transgressant la loi et en accompagnant des personnes à l'étranger dans des pays où cette pratique est possible ? En inscrivant dans la loi le droit au suicide assisté ?

Comment la loi peut-elle répondre à la situation des patients dont les souffrances ne peuvent être soulagées par les moyens légalement disponibles ? Est-il acceptable d'être placé en situation de transgression par rapport à la loi alors que l'intention est de venir en aide aux patients ? La loi doit-elle reconnaître la possibilité d'un droit à mourir ? Est-il acceptable que la loi refuse un droit qui semble plébiscité par une grande partie de la population française ? Le choix du suicide assisté ne devrait-il pas être rendu possible pour respecter la liberté des individus de choisir leur mort. L'absence de loi équivaut, selon les dires des membres d'association, à la négation d'un droit fondamental.

Nous pouvons souligner ici un paradoxe : la possibilité du suicide assisté a été défendue par l'argument de la singularité (il existe autant de fins de vie possibles que de personnes en fin de vie : la loi devrait permettre à chacun de bénéficier des conditions qu'il souhaite pour sa fin de vie, en accord avec ses préférences individuelles). Or, 1/ la loi peut-elle et doit-elle se donner comme objet de répondre aux singularités ? 2/ en accédant à la possibilité du suicide assisté, il est très probable que cela ne puisse pas encore répondre à toutes les singularités des situations rencontrées.

- **Peut-on choisir de mourir ?** comment s'assurer que ce choix n'est pas subi ou contraint (par la douleur, par un état dépressif, par le manque de propositions alternatives, par l'absence de prise en charge adaptée, par un sentiment d'indignité) ? Qu'est-ce qu'un *choix* lorsque l'on est en fin de vie ? Quelle détermination de la volonté avant la maladie (question des Directives Anticipées), pendant la maladie ? La question de la nature du *choix éclairé*, de l'*autonomie* des personnes malades et de leurs proches, de la nature de l'*information* délivrée s'est posée.

>>>NB 1 : A noter que si la légalisation du suicide assisté a été évoquée comme souhaitable par plusieurs personnes lors des rencontres citoyennes, il n'a pas été question de faire évoluer la loi vers une légalisation de l'euthanasie.

>>> NB 2 : comme cela a été remarqué lors du Colloque du 11 décembre 2013, la question du suicide assisté a été abordé lors des rencontres sous l'angle du droit, et par des membres d'associations telles que l'ADMD ou Ultime liberté, mais pas en tant que besoin exprimés par les témoins.

2. Les modalités de la décision dans les situations de fin vie

- **Les acteurs de la décision. Décider, un devoir du soignant ?**

Implication des patients dans les choix : quelle implication pour le patient qui ne peut plus s'exprimer ? Difficulté d'interpréter les choix d'un malade qui n'est pas conscient ou ne peut se faire comprendre.

La place, le rôle et les choix des proches dans la relation de soins et dans la décision. La difficulté de choisir pour un membre de sa famille avec le besoin parfois que quelqu'un, le médecin, décide à notre place : **délégation du pouvoir de décision** à mettre en perspective avec la **notion de culpabilité**.

Prise de décision collégiale : même si la décision est prise de manière collégiale, la responsabilité du médecin est individuelle. Question de la place de la collégialité dans certains services ? Pourquoi ne pas associer le proche à la procédure collégiale ?

L'utilisation de l'expression « **pouvoir médical** ». Qu'en est-il de ce pouvoir ? Est-il lié au savoir dont fait preuve le corps médical et soignant ou est-il du ressort de la seule notion de pouvoir ? Faut-il comprendre que le patient et ses proches sont démunis face à un savoir intransmissible et qu'ils doivent s'en remettre aux décisions prises ? Que même, quand une part de consentement est demandée, l'incompétence des néophytes rend toute décision vaine ? Ou, au contraire, faut-il comprendre que le patient et ses proches sont purement et simplement exclus de toute prise de décision ?

- **La difficile communication entre le médecin et les proches**

Le dialogue médecin/proches du malade n'est pas dans toutes les circonstances, semble-t-il, idéal. Ne conviendrait-il pas de réfléchir à un échange qui relève, dans tous les cas, d'un échange qui oppose le collectif au particulier : chaque proche reçoit une seule et unique fois l'annonce d'un diagnostic fatal alors que le médecin doit de nombreuses fois faire cette annonce. Ce déséquilibre dans cette relation du particulier au collectif n'est-il pas la source même d'une incompréhension entre les deux parties ? Par ailleurs, si le particulier se plaint souvent du manque d'empathie dont fait preuve le médecin et de la maltraitance qu'il produit de ce fait, ne peut-on pas penser que l'institution hospitalière, ou de soins, qui ne fait aucun cas de cette situation certainement très dure à assumer par le médecin, est elle-même maltraitante ? Comment s'y prendre, en étant livré à soi-même, pour annoncer l'inacceptable à « longueur de journée » ? La « maltraitance » à l'égard d'un patient qui, du fait même de sa situation, est soumis à l'autre n'est pas excusable. Si le médecin est maltraité par son institution, il a la force et la possibilité de réagir, ce qui n'est jamais le cas de celui qui souffre. Cette réponse prouve à l'évidence que l'« usager » demande un dialogue avec le médecin, mais qu'il n'est pas prêt à accorder à ce dernier le moindre manquement à l'attention qu'il réclame pour lui-même, ou son proche, exclusivement. Peut-on alors réellement parler d'échange quand aucune réciprocité n'est envisagée ? On a pris l'habitude de parler de « dialogues », « d'échanges », entre le patient, ou

son proche, et le médecin : ce n'est visiblement pas ce qui est en réalité pensé par l'utilisateur. L'empathie est à sens unique. Le médecin doit et doit toujours. Sa mission principale doit être d'écouter. On peut y ajouter celle de répondre dans le sens attendu par l'utilisateur.

- ➔ Importance de faire évoluer la décision en intégrant la pluralité des acteurs, la pluralité des attentes, la pluralité des connaissances et la pluralité des expertises : celles de la personne malade, de ses proches comme celles des professionnels.

- **La non-reconnaissance ou la non-prise en compte du savoir profane des proches et de la personne malade.**

Il transparaît, à travers les différents témoignages, que **les proches des personnes malades possèdent un savoir « profane » des besoins de la personne malade**, qui n'est pas reconnu, entendu et pris en considération dans les prises de décision. Or, la prise en compte de ce savoir, comme le faisait également entendre des médecins présents aux rencontres, pourrait aider à l'orchestration d'une prise en charge et d'un parcours de soin davantage centré sur les besoins de la personne malade comprise dans sa globalité. Ceci est d'autant plus important dans les situations où le patient n'est plus (ou pas encore – dans le cas du nourrisson par exemple) en mesure d'exprimer ses choix et ses besoins.

Les situations de fin de vie sont, pour les patients et proches, des moments dont le sens est appréhendé et construit en fonction de leur histoire passée, de la complexité de leur dynamique relationnelle et de la manière dont ils ont donné jusque-là sens à leur parcours de vie. Le **sens intime que les patients et leurs proches donnent à la période de fin de vie** qu'ils sont en train de traverser avec les moyens qui sont les leurs est central, mais souffre d'être difficilement accessible à la compréhension des équipes soignantes. Il s'agit pour les soignants de tenter de **comprendre ce qui fait sens**, sans y projeter ses propres représentations. Cela questionne les limites du soignant, dont l'expertise s'arrête souvent au domaine technique du geste médical, et qui, mis en difficulté face à la question de la mort, du tabou et de la peur qu'elle véhicule, met involontairement des stratégies d'évitement.

Cela pose enfin la question de la **place des soignants dans cette sphère d'intimité**, entre nécessité de la comprendre pour mieux soigner et risque d'intrusion en l'évitant ou en la comprenant mal. Jusqu'où le soignant peut-il et doit-il aller dans la compréhension du sens de la fin de vie pour les personnes qui y sont confrontées ?

- **Décider dans des situations complexes**

- **Décider dans l'urgence** : si la médecine d'urgence peut se définir comme une discipline inscrite dans l'immédiateté, elle doit également être perçue comme celle de la **réflexion**. Décider en, pareilles circonstances, implique d'avoir anticipé les éléments indispensables à la décision dans le respect des valeurs intrinsèques du soin.

→ La notion de temps est importante : les temps ne sont pas toujours de même nature, avec des phases de crise, d'accélération, de ralentissement, avec des réflexions et décisions à prendre qui s'entrechoquent.

- **L'indécidable** : par exemple l'impossibilité du maintien au domicile s'impose dans une brutalité temporelle qui est celle de l'urgence. Très vite s'esquisse la possibilité, puis la probabilité, puis la nécessité d'un "placement" : le temps et l'espace vont se déchirer à l'aune des conflits d'intérêts entre le patient, sa famille, l'hôpital et l'institution d'accueil. (indécidable dans les situations de Limitation et arrêts des thérapeutiques actives, en réanimation par exemple)
- **La décision dans l'incertitude** : si vaste soit la connaissance médicale, celle-ci n'empêche pas le soignant d'être, dans son exercice quotidien, confronté à l'incertitude. Que celle-ci soit diagnostique, pronostique ou thérapeutique, l'incertitude du soignant est omniprésente. Il existe une part irréductible d'incertitude dans les décisions médicales qui consiste le plus souvent à agir ; la complexité réside dans le fait que le résultat de la décision prise à un moment donné ne peut être jugé qu'à posteriori.

→ Doit-on suivre le médecin et son point de vue médical, sachant que toute pratique clinique comporte une part d'incertitude ?

- **Quel processus décisionnel à domicile ? Quelle collégialité peut-on mobiliser à domicile ?**

Il a été proposé, suite un témoignage spontané d'un médecin ayant mis cela en pratique, de généraliser (ou du moins d'encourager) l'organisation de réunions familiales à domicile avec les proches de la personne malade, son médecin traitant et le cas échéant d'autres soignants ou acteurs impliqués, ayant pour but d'instaurer le dialogue avec la famille à propos de la question de la fin de vie, de réfléchir ensemble à l'anticipation des décisions à venir et aux modalités de l'accompagnement en fin de vie.

- **La construction collective du sens de la fin de vie**

L'importance de l'interdisciplinarité et la nécessité de lutter contre l'isolement des proches, des soignants.

L'éthique de la discussion : penser les conditions de possibilité d'une élaboration partagée du sens des actions (doit-on faire parce que l'on *peut* faire ? doit-on ne pas faire parce que l'on *peut* ne pas faire ?), des soins, de l'accompagnement. Comment inventer des modalités de discussion, dans un contexte laïc, où pourraient se déployer les convictions intimes des acteurs concernés ? Quel est le rôle de l'expert dans la décision ?

3. Les limites du savoir scientifique et de la pratique médicale face aux situations de fin de vie

La fin de vie place chacun face à ses propres limites et vient mettre en lumière les limites de l'agir médical, les limites de la technique, les limites du savoir médical. **En matière de fin de vie, la médecine est-elle en progrès ? Quelles sont ses limites et quels progrès lui reste-t-il à faire ?**

Lorsque le champ des possibles est élargi en termes de progrès techniques, qu'en est-il du champ de la responsabilité ?

La **médicalisation de la fin de vie**, si elle représente un progrès en termes de gestion des symptômes et notamment de la douleur, constitue-t-elle pour autant un progrès en termes de prise en compte des besoins du patient et de ses proches ?

- **Les limites du progrès médical**

L'obstacle majeur que rencontre aujourd'hui l'agir médical ne réside pas tant dans ce que la médecine ne peut pas *encore faire*, mais dans sa propre incapacité à gérer, à cerner, à comprendre les situations engendrées du fait de son propre progrès. En somme, c'est la maîtrise des moyens techniques elle-même qui doit être relativisée, car elle se trouve limitée par l'insuffisance de la maîtrise de ses effets. En effet, la logique de rationalité instrumentale (qui a permis les progrès médicaux que nous connaissons et dont nous bénéficions quotidiennement) crée elle-même des situations qui lui résistent. Le vieillissement, la grande dépendance, le handicap ou la figure du mourant sont des créations du progrès médical que la médecine peine pourtant à comprendre ou à assumer. Créatrice de ses propres écueils, la médecine doit certes progresser dans la lutte contre les pathologies, mais elle doit également se penser aujourd'hui dans sa capacité à interroger la propre logique de son progrès.

- **La question de la gestion de la douleur et de la souffrance**

La médecine a certes progressé dans la gestion de la douleur, mais la complexité réside dans l'entremêlement douleur/souffrance. Quelle écoute a-t-on de cette dimension du vécu du patient ? Que nous dit-il à travers son vécu douloureux ? La médecine peine à prendre cela en considération, à travers une culture du « nous » (triade soignants/patients/proches)

- **La place des associations**

Est-ce leur rôle que de palier aux défauts ou aux insuffisances de la médecine ? En ont-elles les moyens ? Que penser d'une médecine qui délègue aux associations la tâche de répondre aux besoins des patients et de leurs proches ? En donnant aux associations le rôle de répondre aux besoins d'accompagnement des personnes en fin de vie, le corps médical estime-t-il que cet accompagnement n'est pas de son ressort ou reconnaît-il que ces situations font appel à des compétences dont il ne dispose pas ? La fin de vie n'étant pas réductible à sa dimension médicale, comment intégrer et valoriser davantage le travail des associations ?

- **Qui est compétent en matière de fin de vie ?**
 - o Le problème de la **spécialisation** : plus les professionnels de santé se spécialisent, plus ils deviennent des « techniciens » incapables d'investir les problématiques liées à la fin de vie, parce qu'elles requièrent une empathie et un regard global.
 - o **Les compétences nécessaires à la prise en charge de la fin de vie doivent-elle faire l'objet d'une spécialisation ?** S'il y a bien des savoirs et compétences spécifiques à la démarche palliative, le cantonnement de la prise en charge de la fin de vie à des « spécialistes de la fin de vie » (Unité de soins palliatifs, Equipe mobile de soins palliatifs) comporte le risque direct d'un désinvestissement des autres disciplines médicales, alors que c'est au sein de leurs services que se vivent la majorité des situations de fin de vie. C'est donc davantage une diffusion de la culture palliative et de ses compétences au sein de toutes les disciplines médicales qu'il faut favoriser.
 - o Cela pose la question des **limites de la formation médicale** et de la nécessité de sa réforme, dans le sens d'une médecine plus globale, intégrant un savoir autre que technique, notamment à travers ce que peuvent apporter les sciences humaines et sociales.
- **Peut-on définir la fin de vie ?**
 - o Lors des rencontres départementales, la question de la **définition** de la fin de vie s'est posée : quand commence la fin de vie ? Est-ce possible de la définir ?
 - o Que se passe-t-il lorsqu'un patient est « étiqueté » en fin de vie ? cela peut impliquer un changement de statut, un désinvestissement des professionnels non-formés à la démarche palliative, un enfermement dans un statut de mourant, ect.
 - o Le problème de méconnaissance des **limites du champ d'action des soins palliatifs a également été soulevé** : Quelle frontière peut-on tracer entre soins curatifs et soins palliatifs ? Y a-t-il précisément une frontière ou celle-ci est-elle une construction empêchant la continuité du soin ?
- **La nécessité de mieux comprendre ces situations, par l'évaluation des pratiques et la recherche**

Il a été mentionné plusieurs fois l'importance du **retour sur expérience**, du fait **d'apprendre des situations passées** (qu'elles se soient « bien » passées ou « mal » passées) pour connaître et faire connaître la loi, les dysfonctionnements, mais surtout les besoins des personnes confrontées aux situations de fin de vie (soignants, patients et proches) dans le but d'améliorer l'accompagnement, les prises en charge et potentiellement le cadre législatif.

Les propositions suivantes ont été évoquées :

- Distribuer un **questionnaire de sortie**² aux familles des patients décédés dans un établissement sanitaire ou médico-social, pour connaître leur vécu concernant la fin de vie de leur proche, leurs satisfactions et insatisfactions, ect... L'idée est de connaître les besoins des familles. Cela pourrait également être fait via des **programmes de recherche**.
- Mettre en place un **forum annuel sur la Fin de vie**, dans chaque établissement, lors duquel seraient discutées certaines des situations de fin de vie ayant eu lieu dans l'année écoulée.
- Mettre en place des **groupes de parole**, pour les soignants (mais aussi pour les personnes endeuillées ?).

4. Le vécu des malades, des proches, des soignants

« Il existe autant de fins de vie que de personnes en fin de vie » : si les situations de fin de vie sont des situations où règne de la subjectivité, l'intime : quelle compréhension de ces situations peut-on espérer ? Notre savoir sur le vécu de la fin de vie par les personnes qui y sont confrontées ne peut sans doute qu'être asymptotique : pour s'en approcher au plus près, entendre et comprendre le vécu des personnes qui y sont confrontées est essentiel.

>> Lors des rencontres, la place du vécu des témoins, mais également les participants, quant à leur relation au milieu médical, (que ce soit à domicile, en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou à l'hôpital) a occupé une place très importante, révélant la place centrale de la dimension émotionnelle et subjective dans la complexité de ces situations.

>>Comment sont décrites les situations de fin de vie difficiles par ceux qui les vivent ? Qu'est-ce qui a fait difficulté ? Où se situent les points d'obstacle, les tensions, les incompréhensions voire les conflits ?

>>Comment comprendre, ou du moins *s'approcher au plus près* ce que vivent les personnes confrontées à des situations de fin de vie, afin d'élaborer le partage nécessaire à une prise en charge prenant en considération leur vécu et leur positionnement individuel ?

- **La souffrance des proches face à la fin de vie de leurs proches.**

Le récit des témoins, mais également des personnes participants aux rencontres a mis en lumière la souffrance des proches des personnes en fin de vie, tout comme des équipes soignantes, à travers l'expression de **sentiments d'angoisse, de colère, de culpabilité iatrogène issus des dysfonctionnements des modes de communication et de sentiment d'abandon**.

² Proposé par des membres de l'ADMD dans 2 débats.

- **Les violences du milieu médical auxquelles sont confrontés les patients, les proches, mais aussi les soignants.**
 - La violence générée par un **défaut de communication** transparaît dans tous les récits des témoins et a été pointée comme un élément de dysfonctionnement central.
 - La violence de **l'incertitude**, inhérente à la complexité des situations de fin de vie, et face à laquelle les proches des patients se sont sentis démunis et livrés à eux-mêmes. A noter que parfois l'incertitude partagée peut être source de défervescence de l'angoisse, voir de maintien de l'espoir.
 - La violence des **relations** avec le corps médical, ou plutôt de **non-relation**. Un manque « d'humanité », de considération, voire de politesse élémentaire : dans tous les cas la souffrance de ne pas être considéré(e) comme sujet, de ne pas être entendu et reconnu.
 - La violence liée au **lieu de la fin de vie**, parfois non-choisi, et pouvant renforcer le sentiment « d'inhumanité ».
 - La violence liée au **manque d'espace** propice à l'écoute, à la parole, à la délibération collective.
 - La violence liée au **poids de la décision** ou au fait de devoir chercher par soi-même des solutions, engendrant une **culpabilité iatrogène**.
 - Les difficultés liées à un **défaut de soutien** concernant les démarches administratives nécessaires pour obtenir des **aides sociales** a également souvent été mentionné.
- >> Les proches souffrent autant, voire plus, de la violence de leur relation ou de l'absence de relation au milieu médical que de la fin de vie de leur proche à proprement parlé.**

- **La place et le rôle de l'aidant**

« On ne choisit pas d'être aidant : on le devient »

La relation aidant-aidé se met en place, à des degrés divers, dès l'apparition d'une perte d'autonomie, d'un diagnostic de maladie grave. Les formes de dépendance lourde demandent un effort croissant et considérable de l'entourage. Dans les faits, on constate généralement qu'une personne unique assume l'essentiel de la charge, l'aidant principal (épouse, époux, fille, fils, parents,...).

Le choc du diagnostic

On commence à devenir un aidant lorsque le diagnostic tombe. Même si l'on avait pu envisager à l'avance qu'il y avait un problème, cette annonce provoque toujours un moment de sidération : « c'est le ciel qui nous tombe sur la tête ! ».

Un sentiment de solitude

Les aidants disent fréquemment s'être sentis seuls, et parlent d'un sentiment d'abandon face à la révélation de la maladie. Il n'est pas facile d'en parler avec les autres membres de l'entourage.

Une forte demande d'information

Les aidants se plaignent fréquemment d'un manque d'informations et de communication sur la maladie ou les autres pathologies, pour différentes raisons :

- manque de disponibilité des médecins pour les questionner ;
- les questions manquent souvent au moment où le médecin est disponible : il faut du temps pour réaliser les conséquences de la maladie et savoir quelles questions poser.

Un bouleversement émotionnel

Après le choc du diagnostic vont se succéder des sentiments multiples : colère, sentiment d'injustice, révolte, besoin de trouver un sens à ce qui arrive (comprendre le pourquoi de l'intrusion de la maladie, recherche d'un responsable, voire d'un coupable). Les perspectives d'avenir sont bouleversées : s'amorce le deuil des projets (voyages, sorties), et plus globalement le deuil anticipé d'une vie partagée et complice. Souvent, on va se sentir seul avant de l'être réellement, sentiment renforcé par l'impossibilité de partager ses craintes avec le malade, pour ne pas l'inquiéter davantage.

Généralement, l'aidant traverse une période d'abattement, voire de dépression. Il sera essentiel de pouvoir partager ses émotions avec des proches, son médecin traitant, voire de solliciter une aide psychologique ponctuelle ou plus durable.

Il faut s'approprier ce nouveau rôle que le médecin, l'environnement, la famille, l'aidé amènent à endosser, en fonction de l'évolution de la maladie de l'aidé.

L'écueil de la culpabilisation

Les émotions sont souvent diverses et intenses, incluant fréquemment un sentiment de culpabilité fortement ressenti. Il s'agit généralement du sentiment de ne pas être à la hauteur de la tâche, de ne pas en faire suffisamment, ou de ne pas faire ce qu'il faudrait, ou encore de prendre des décisions contraires à ce que souhaite son proche en fin de vie.

Une tâche lourde et stressante

Les aidants vont devoir assumer des responsabilités multiples, aussi bien psychologiques que physiques, liées à l'accompagnement et à la prise en charge de la personne malade. Cette tâche est lourde et génère un stress important, dans la mesure où elle nécessite de la disponibilité en temps, pas toujours compatible avec d'autres obligations du quotidien (professionnelles, familiales, démarches diverses, visites...) ; elle exige souvent de renoncer à certains moments de détente personnelle et de repos, à certaines activités, qui mettent en péril leur qualité de vie.

Précarisation de l'aidant

Afin de se préparer à l'inévitable, sans compromettre sa santé physique et psychologique, l'aidant en activité professionnelle se trouve souvent contraint d'arrêter de travailler.

La loi prévoit un congé de solidarité familial permettant au salarié d'assister un proche gravement malade, cependant ce dispositif semble largement méconnu. Ce congé étant non rémunéré par l'employeur, une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie versée par l'assurance maladie est prévue, le montant de cette allocation est porté à 54,82 euros brut par jour et est versée pendant 21 jours maximum. Aussi, cette allocation n'est pas

versée si la personne en fin de vie est hospitalisée (sauf si l'hospitalisation intervient après le début de l'accompagnement à domicile).

L'arrêt de travail pour les aidants est alors le plus souvent utilisé car jugé plus simple à mettre en œuvre et moins contraignant. Cependant dans les deux cas, l'aidant perçoit une baisse de salaire qui peut être très importante, l'obligeant à diminuer, s'il en a, son épargne disponible et peut aller jusqu'à l'endettement surtout si la fin de vie de son proche dure plusieurs mois.

- **La difficulté d'identifier les besoins des personnes confrontées à la fin de vie ?**

Comment comprendre au mieux les besoins de la personne malade et de ses proches, alors même :

que ces derniers ne découvrent ce dont ils ont besoin *qu'au fil du parcours* qu'ils sont en train de traverser ;

- o *qu'ils ne savent pas toujours ce dont ils ont besoin ;*
- o *qu'ils ne peuvent pas toujours mettre des mots sur ce dont ils ont besoin ;*
- o *que ces besoins sont, par nature dans une situation de fin de vie, ambivalents et très variables.*
- o *que les personnes malades sont placées dans une situation de souffrance existentielle, d'angoisse face à la mort, où se cristallise de surcroît l'influence du passé émotionnel, des relations familiales, etc...*
- o *que la question de l'identification des besoins est une question que l'on préfère éviter, par peur d'être renvoyé à un sentiment d'impuissance.*

- **Comment évaluer les besoins et comment favoriser la sécurité émotionnelle des personnes confrontées à des situations de fin de vie ?**

Dans tous les débats, la nécessité d'instaurer un **suivi psychologique**, en amont, pendant et après une situation de fin de vie, a été soulevée par les témoins comme par les participants. Le manque d'accompagnement psychologique a en effet été déploré dans toutes les rencontres, tant :

- « en amont » des situations de fin de vie (dès le diagnostic) pour **préparer** la personne malade comme ses proches (mais aussi les équipes),
- « pendant » en terme **d'accompagnement régulier** jusqu'au décès pour permettre d'évaluer le positionnement, les besoins de chacun et leurs évolutions,
- « aval », en termes de dispositif de **suivi de deuil** pour les proches.

>> Si la compréhension de ce que vivent les personnes qui sont confrontées à la fin de vie ne peut être qu'asymptotique en raison du caractère subjectif et intime du sens que revêtent pour elles ces situations, le manque de compréhension des besoins de la personne, au-delà de ceux que requiert le traitement de la maladie, est une source de souffrance toute aussi importante que la maladie et la fin de vie elles-mêmes.

5. Les limites thérapeutiques

- **La prise en charge de la douleur physique et souffrance psychologique**

A l'évocation des douleurs ressenties par les personnes en fin de vie, il a été mis en avant les craintes, les peurs qu'il peut y avoir autour des prescriptions de morphiniques et donc la frilosité de certains médecins à les prescrire. *Les morphiniques ne comportent pas les risques qu'on leur attribue trop souvent.*

La douleur physique est largement prise en charge mais tient-on compte dans les mêmes proportions du soulagement de la souffrance psychologique (angoisse de la proximité de la mort) ?

- **L'utilisation du mot « sédation »**

Visiblement ce mot est interprété de façons diverses par le corps médical et les usagers. Pour certains d'entre eux il serait presque synonyme d'« euthanasie » puisqu'il prend le sens d'une décision d'arrêt de tout traitement. Si le mot sédatif est compris par tous il en va tout autrement de la sédation. Cette dernière irait bien au-delà de la mise en œuvre d'un traitement contre la douleur. La sédation serait le cheminement vers la mort, une mort douce, sans douleur, sans conscience, à l'aide de médicaments.

- **L'alimentation et l'hydratation artificielle**

La prescription médicale et la mise en œuvre d'une nutrition artificielle (et/ou hydratation) a un stade très avancé de la maladie repose souvent sur des raisons subjectives liées à des croyances, à une tradition culturelle ou religieuse, à la symbolique de la fonction de nourrir, à la peur très ancrée de mourir de faim et de soif, à une représentation du soin. Plus particulièrement, la décision d'arrêt ou de poursuite de nutrition artificielle (et/ou d'hydratation) est touchée par la même subjectivité avec dans ce contexte précis et sensible un conflit entre les valeurs personnelles du prescripteur et celles du malade (et du proche) à l'origine de véritables dilemmes éthiques.

Ce qui pose question :

- L'alimentation artificielle : est-ce un soin ou un traitement (que l'on peut décider d'arrêter) ?
- Dans le cas de patient qui refuse de s'alimenter par voie orale, doit-on systématiquement instaurer une alimentation artificielle au motif de peur de le « laisser mourir de faim » ? ... au risque que le patient arrache ses perfusions/sa sonde ? En cas d'arrachages répétés de la sonde, se pose la question de contraindre le patient à cette alimentation artificielle par contention.

Aussi, la question que pose l'instauration d'une nutrition artificielle à l'hôpital est peut-être celle des limites organisationnelles des services hospitaliers où l'on peut choisir de mettre une alimentation artificielle pour ne pas mobiliser des personnes pour nourrir manuellement un malade.

→ Y'a-t-il un intérêt de nourrir et/ou d'hydrater artificiellement une personne dans les derniers jours de sa vie au risque d'augmenter son inconfort ? Où pointe-t-on le curseur entre « l'acharnement thérapeutique » et le « laisser mourir » ?

6. L'organisation du système de santé face aux situations de fin de vie

• Inégalité de l'offre de soins en fonction du lieu de la fin de vie

La plupart des personnes souhaitent vivre leurs derniers jours dans un univers familial, que ce soit au domicile (y compris l'EHPAD) ou à l'hôpital. Mais est-il possible de bénéficier du même accompagnement, de la même prise en charge, selon l'endroit où l'on se trouve ?

Dans les discussions qui se sont engagées, il a été souvent question de l'hôpital qui a été désigné comme « un lieu pour mourir ». Si cette réflexion doit être prise en compte, il est alors nécessaire de se poser la question de **la formation** nécessaire, pour tout le personnel hospitalier, pour assurer ce rôle de « mourir » : chaque personne travaillant à l'hôpital étant susceptible de devoir l'assurer.

Mourir à domicile est le souhait d'un grand nombre de malades ; or sans un entourage présent et disponible, *il est difficile d'envisager la fin de vie à domicile*. Toutefois, malgré la présence d'un entourage familial, certains symptômes (étouffements, hémorragies massives) sont trop éprouvants pour les proches, trop lourds à gérer médicalement ; certains gestes (transfusions, ponctions), certaines techniques antalgiques ne se pratiquent qu'à l'hôpital.

- Difficulté de mettre en place des soins palliatifs à domicile : il n'y a pas les mêmes possibilités de prises en charge des patients en fin de vie à domicile qu'à l'hôpital (impossibilité de faire une transfusion à domicile, le médecin traitant ne peut pas prescrire de sédation, ...)
- Les disparités géographiques des moyens, des structures et des pratiques ont été mis en évidence. Certains territoires (exemple du Morvan) connaissent une vraie désertification médicale. **Se pose alors la question de l'accompagnement des personnes en fin de vie isolées géographiquement.**

La nécessité de penser à des **alternatives à l'hospitalisation** tout comme à **l'isolement au domicile** ont été évoquées dans tous les débats. De manière concrète, 2 dispositifs ont été évoqués comme porteurs de solutions alternatives :

- La Maison de Vie : lieu expérimental à Besançon.
- L'articulation des soins au sein des Maisons de Santé. (où il est possible d'instaurer une communication de proximité et plus personnalisée).

- **Problème de coordination entre les différents lieux de la fin de vie**

Dans son parcours de soin, le patient va devoir faire des allers et retours incessants entre son domicile et les différents lieux de soins, services hospitaliers...

La communication entre ces divers services /lieux est compliquée, l'information circule mal entre les équipes soignantes, le malade et les proches.

Le dossier médical ne suit pas toujours le patient dans son parcours de soin ; les proches sont obligés de se soucier perpétuellement du suivi des informations concernant l'état de santé de leur proche.

- **Les modalités financières de l'hôpital inadaptées à la fin de vie**

En France, les modalités de financement de la prise en charge des patients en fin de vie semblent inadaptées à la singularité des situations et peuvent conduire à des effets pervers.

La tarification à l'activité (T2A), mise en place en France à l'hôpital à partir de 2004, valorise la réalisation d'actes diagnostiques et thérapeutiques codifiés et incite à la réduction de la durée des séjours. Elle s'avère mal adaptée à des domaines où la technique n'est pas tout, ou lorsque les soins ne sont pas standardisables et homogènes, tels par exemple les soins palliatifs ou plus largement la prise en charge de la personne en fin de vie.

Les soins d'accompagnement des personnes en fin de vie sont plus une question de soins personnalisés et d'entourage humain que d'actes techniques bien codifiés et quantifiés pendant une durée déterminée. En effet, les durées moyennes de séjour pour les personnes en fin de vie sont très variables d'une pathologie à l'autre et peuvent être très longues. De plus, ce type de prise en charge demande des temps d'échange et de réflexion non valorisés par la T2A.

Les effets pervers qui en découlent peuvent donc être multiples : par exemple, certains médecins peuvent subir des pressions de directeurs d'établissements pour rentabiliser leur activité en raccourcissant la durée des séjours afin de maximiser le nombre de patient et codifier le maximum de séjour. Aussi, il peut parfois arriver une sorte de "nomadisme" organisé des malades entre leur lit de soins palliatifs et d'autres services, ou entre l'hôpital et leur domicile. Le système pourrait déboucher sur une éventuelle dégradation de la qualité des soins prodigués ou sur une sélection des patients, pour éviter de prendre en charge les cas les plus lourds.

- ➔ **Ne faut-il pas repenser les modalités de tarification des établissements de santé pour devenir plus adapté à la prise en charge des personnes en fin de vie ?**
- ➔ **L'hôpital est-il encore un lieu d'hospitalité ?**

- **Un accès inégal ou insatisfaisant aux soins palliatifs et à la démarche palliative**

- Le manque de coordination des soins et de complémentarité ville/hôpital a été souligné lors de presque tous les témoignages.
- Les limites de la prise en charge de la fin de vie à domicile, notamment en termes de prescription de la sédation par les médecins de ville.
- Un manque d'orchestration, de délibération, de concertation et d'anticipation.
- Des progrès à faire en matière de traitement de douleur, et de formation continue des professionnels, notamment concernant les indications et prescriptions de la sédation.
- Mauvaise connotation du terme soins palliatifs, renvoie systématiquement aux derniers jours de la vie alors que les Soins Palliatifs peuvent intervenir dès l'annonce de la maladie.
- Changer la terminologie des Soins Palliatifs en soins de support ou de confort.
- Problème de l'acceptabilité de certains services hospitaliers classiques, de certains médecins à faire appel aux Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

7. La question de la réforme des études médicales et paramédicales

La question de la formation des futurs soignants a été évoquée dans tous les débats. Il a été question de développer des leviers pédagogiques par lesquels les étudiants seraient considérés eux-aussi de façon globale comme des sujets et non seulement comme des techniciens : c'est ainsi qu'ils pourront, à leur tour, considérer les patients dans toutes leurs dimensions (physiologique, émotionnelle, psychique, sociale, familiale, existentielle, politique, spirituelle, etc....).

- **Développer des aptitudes communicationnelles**

Le défaut de communication a été pointé et regretté dans l'ensemble des débats. Il serait nécessaire de développer **les aptitudes communicationnelles** des futurs soignants (savoir informer, quelles informations donner, quand, comment, à qui, etc...), **relationnelles** (comment s'adresser à un patient, quelles marques de considération (voire de simple politesse) sont indispensables – dire bonjour –, apprendre à *dialoguer* avec une personne malade et ses proches).

- **Développer des capacités réflexives**

Pour savoir communiquer, il faut aussi avoir appris à **se connaître, à réfléchir au sens de ses actions**, à identifier et mettre des mots sur ses propres émotions, limites, capacités et représentations. Il s'agit de développer des capacités d'analyse et de réflexion dans le but de se connaître soi-même et devenir ainsi plus réceptif, attentif aux besoins et aux limites d'autrui.

- **Former au cadre juridique**

Le constat d'une **méconnaissance** de la loi actuelle et sa **non-application** a été déploré lors de tous les débats. En découle la nécessité de faire connaître d'avantage aux étudiants le cadre juridique de leur future pratique.

D'autre part, il a été nettement regretté une forme de spécialisation au soin palliatif : les situations de fin de vie ne relèveraient que de la compétence des professionnels des USP ou EMPS (désengagement des professionnels des autres services). Il est donc nécessaire **d'acculturer les professionnels**, de diffuser une « culture palliative » dans la pratique de toutes les disciplines médicales.

Il s'agit de former les étudiants, toute discipline confondue, à ce que sont les soins palliatifs, à l'accompagnement.

Il a été évoquée la nécessité de :

- Former aux lois et réglementations en vigueur (connaissance de la loi)
- Former à l'accompagnement en fin de vie (prise en charge globale)
- Former au traitement et à la prise en charge de la douleur (actualisation régulière des connaissances en matière de traitements anti-douleur)
- Former à l'indication, la prescription et au suivi de la sédation.

8. La place de la mort et du mourant dans nos sociétés occidentales

- **Les limites culturelles : Comment penser la fin de vie dans un contexte culturel où la mort et le mourir sont tabous ?**
 - La **mort** est taboue : elle est sujet d'évitement, elle est cachée, non-dite, voire impensée dans nos sociétés occidentales. Il est alors difficile d'en parler, de l'anticiper, de la préparer, ect... Plus encore, la tendance serait à en faire un problème pouvant recevoir une solution technique via les progrès de la médecine dans sa tentative de repousser toujours les limites de la maladie et de la mort. Il est alors difficile d'accepter la mort comme événement inévitable.
 - Les **demandes de mort** sont un tabou : elles sont alors non-entendues, évitées, jugées, là où elles devraient être entendues comme autant de signes de dysfonctionnement du système médical ou comme expressions de convictions intimes du sens du mourir.
 - Le **deuil** génère un malaise : chez les soignants, chez l'entourage des personnes endeuillées, dans la société.

- **Fin de vie et spiritualité**

Cette thématique a été abordée lors d'une seule rencontre où un directeur de maison de retraite dont la spécificité est d'accueillir des prêtres, des religieuses et des laïques, était le porte-parole pour ses résidents (atelier de réflexion sur les questions de fin de vie mené au préalable avec les résidents et présentation de la synthèse lors de la rencontre départementale).

Peut-on parler de fin de vie quand on considère que la vie spirituelle se prolonge après la mort physique ? Il doit y avoir de ce fait un investissement dans la vie jusqu'au bout.

La foi en une vie après la mort physique induit-elle une différence dans le ressenti en fin de vie ?

Sommes-nous égaux face à l'angoisse de la mort, face à l'inconnu de la mort ?

Est-ce plus simple d'accepter la perte quand on est croyant ?

Crainte largement exprimée d'une loi qui prive du libre choix religieux, qui désacralise la vie et la mort.

Intérêt fort pour la question du sens de la vie quand celle-ci est menacée.

La dimension spirituelle, tout comme la dimension psychologique, doit être intégrée à la réflexion.

Lorsque que l'on communique sur la fin de vie, il faut tenir compte de la réflexion sur le sens de la vie, sur sa dimension existentielle, tant dans le domaine psychique que spirituel.

Compte tenu de l'importance de cette dimension spirituelle, faut-il créer des unités de soins palliatifs qui tiennent compte de la confession des personnes accueillies ?