

# ACCUEILLIR ET ACCOMPAGNER LA PERSONNE qui exprime un désir d'aide à mourir

GILLES NADEAU D. TH. P.  
Pastorale, Maison Michel-Sarrazin  
cahiers@michel-sarrazin.ca

MICHEL L'HEUREUX M. D., MBA  
Directeur général, Maison Michel-Sarrazin  
mlheureux@michel-sarrazin.ca

---

Les 19 et 20 septembre 2013 s'est tenu au Manoir de Lac Delage, dans la région de Québec, le 14<sup>ème</sup> colloque Yves Quenneville. Ce colloque était autrefois connu sous les noms de Colloque de l'Hôpital Notre-Dame, Colloque de l'Estérel ou Colloque du Lac Masson. Le docteur Yves Quenneville, psychiatre, en est l'instigateur. Réalisant que souvent les discussions les plus intéressantes des congrès scientifiques se déroulaient dans les corridors, il a mis en place un type de colloque tenu dans un lieu de villégiature et un contexte de détente, pour favoriser le partage d'idées d'une manière qui peut être plus riche que l'enseignement didactique. Il souhaitait y réunir davantage des personnes ayant accumulé une expérience significative en soins palliatifs, pour créer des rapprochements, fraterniser et apprendre de ces échanges. C'est l'équipe des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), où le docteur Quenneville pratiquait, qui a organisé les 12 premiers colloques, de 1986 à 2010. Ce colloque est maintenant devenu une activité itinérante, changeant de lieu et d'équipe organisatrice tous les deux ans. En 2013, c'est la Maison Michel-Sarrazin de Québec qui en a assumé la responsabilité. Le comité organisateur était formé de Réjean Carrier, travailleur

social, Gilles Nadeau, pastorale, Gérald Nickner, travailleur social, Michel L'Heureux, directeur général, Michelle Caron, coordonnatrice de la formation, Brigitte Gagnon et Danielle Duquet, du secrétariat à la formation.

Dans ce cadre enchanteur, par une magnifique température de fin d'été, 140 personnes, venant de différentes régions du Québec, professionnels et bénévoles engagés en soins palliatifs, se sont réunies pour une longue « discussion de corridor ». Cadre enchanteur et discussions de corridor sont compatibles. Au cours de ces heures les participants ont travaillé sérieusement. Le sujet abordé ne laisse pas indifférent : « Accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir ».

Si nous proposons aux lecteurs des Cahiers un retour sur le colloque, ce n'est pas par exercice de nostalgie pour ceux qui y ont participé, ni dans un but d'information. Nous voulons continuer la réflexion avec nos lecteurs. Nous croyons que ce sujet intéresse tous les milieux de soins palliatifs. Ce retour se présentera en deux parties : **Retour sur un colloque** qui présente une relecture personnelle de l'auteur sur l'événement et **Entretenir le dialogue et le partage**, dans laquelle on trouve la conférence de clôture donnée par le Dr Michel L'Heureux. **NDLR**

---

## RETOUR SUR UN COLLOQUE

GILLES NADEAU

---

### INTRODUCTION

Dans un texte sur l'engagement en soins palliatifs, le Dr Clément Olivier traite du *pire* et du *meilleur* de l'engagement. Au sujet du pire, il écrit :

Le pire, c'est, devant l'autre qui s'échappe, qui nous échappe, de n'avoir rien à dire ou avoir tant à dire et ne pouvoir mettre en mots l'indicible. C'est être bouleversé par le silence, avoir peur, ne jamais saisir la réalité de celui ou celle qui meurt, se voir imposer une réalité étrangère qui nous fait plonger dans la tristesse, la faiblesse, la mélancolie, l'amertume, le désespoir. C'est avoir le sentiment d'être aspiré par le vide et en éprouver le vertige<sup>1</sup>.

L'expression d'un désir d'aide à mourir, qu'elle vienne du malade ou de ses proches, est une situation possiblement vertigineuse pour le soignant : « L'autre qui nous échappe, n'avoir rien à dire ou tant à dire, le sentiment d'être aspiré par une réalité étrangère. » Elle l'est certainement pour le malade ou le proche qui exprime ce désir.

Le sujet est très actuel. Il est à la fois précis et vaste. S'y engager au cours d'un colloque, c'est un peu comme vivre ensemble une aventure en bateau dans des eaux très particulières.

Lorsque, comme intervenants en soins palliatifs, nous nous rencontrons en grand groupe, nous naviguons souvent au grand large. Les thèmes de nos congrès en témoignent. À titre d'exemple : *À la rencontre de nos diversités : des soins palliatifs pour tous* – Réseau des soins palliatifs du Québec (RSPQ) 2013 ; *Morts, limites et société* – Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) 2013 ; *De la pratique des soins palliatifs à la réflexion éthique* – Quatrième colloque wallon des soins palliatifs 2013.

Il est nécessaire de respirer l'air du grand large. Au cours de ces congrès, on baigne dans la richesse

aux multiples facettes des soins palliatifs. C'est toujours très stimulant. Il faut aussi parfois s'engager ensemble sur des rivières étroites pour que l'eau du grand large irrigue nos quotidiens où nous faisons face à des défis bien concrets et souvent déstabilisants. En retour, le fait de partager nos façons de vivre la philosophie des soins palliatifs au quotidien dans des situations parfois limites contribue à la richesse de nos rencontres au grand large. Nous avons en général le contrôle des grands thèmes de nos congrès, mais l'aventure sur les petites rivières nous est souvent proposée, sinon imposée, par la vie. L'expression d'un désir d'aide à mourir est une de ces situations.

Des malades ou des proches demandent clairement une aide à mourir, parfois même de façon agressive. D'autres en expriment le désir, sans que nous sachions exactement s'il s'agit d'une demande véritable. Nous connaissons les formulations les plus courantes : « Ça devrait être permis l'euthanasie. » « Vous avez tout ce qu'il faut et vous ne faites rien. » « Qu'est-ce que ça donne de le laisser souffrir ? » « Ça n'a plus de sens. » « Il n'a plus de dignité, ni de qualité de vie. » « Ce n'est plus mon père ou ma mère. » « Tout le monde sait que ça se fait. » « On ne laisserait pas un chien mourir comme ça. » Toute personne qui côtoie les malades et leurs proches, dans le cadre des soins palliatifs, est exposée à entendre de telles réflexions qui lui sont parfois adressées directement. Que répondre ? Comment réagir ?

Ces situations sont marquées par les contextes légaux des différents pays de la francophonie. Des pays ont légiféré sur la question. Au Québec, les manifestations d'un désir d'aide à mourir sont actuellement activées par les débats entourant le projet de loi 52 : *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il y a 30 ans, l'aide médicale à mourir<sup>2</sup> n'aurait probablement pas fait l'objet d'un colloque sur les soins palliatifs, tout simplement parce que la question ne s'imposait pas de façon aussi pressante dans nos milieux. Cependant, cela ne veut pas dire qu'elle ne se posait pas.

Au-delà des aspects légaux de la question, l'expression d'un désir d'aide à mourir appelle une pra-

tique clinique bien particulière dans le contexte des soins palliatifs : l'accueil et l'accompagnement de la personne qui exprime un tel désir, soit pour elle-même ou pour un de ses proches, et cela, dès l'expression du désir. Quelle que soit la législation en vigueur, qu'il s'agisse d'une demande claire ou d'une phrase ambiguë de la part du malade ou d'un proche, il faut réagir vite. Il y a des moments qu'il ne faut pas rater. Il n'existe pas de recettes ni de protocoles pour ce genre d'accompagnement,

C'est complexe l'expression d'un désir d'aide à mourir. La rivière est étroite. Il y a risque de s'échouer. Au cours de l'été, par les merveilles de l'ingénierie, on a réussi à redresser le bateau de croisière Costa Concordia échoué à proximité de l'île de Giglio en Italie. Mais dans notre domaine, cela ne se passe pas ainsi. Il y a des renflouements impossibles. Les premiers moments d'accompagnement ainsi que ceux qui vont suivre sont importants. Voilà la rivière sur laquelle nous nous sommes engagés au cours du colloque et nous invitons les lecteurs des Cahiers sur notre bateau.

---

## 1- LES PHARES SUR LESQUELS NOUS POUVONS NOUS GUIDER

Il existe des phares sur lesquels nous pouvons nous guider en toute confiance lorsque nous nous aventurons sur cette rivière.

### A. Les valeurs des soins palliatifs, nos valeurs

Elles sont modulées de bien des façons. Elles sont inscrites dans les textes officiels. Chaque institution met l'accent sur certaines de ces valeurs, sans rejeter les autres. Chaque équipe a ses valeurs fortes et possiblement ses valeurs fragilisées. En soins palliatifs, les valeurs reliées à l'accompagnement occupent une place privilégiée. Elles placent la personne au cœur de nos accompagnements, avec une préoccupation pour le respect du malade, de ses proches et de l'intervenant. C'est à la lumière de ces valeurs que doit se

faire la réflexion sur l'accueil et l'accompagnement de l'expression d'un désir d'aide à mourir.

### B. L'accueil et l'accompagnement

Selon les valeurs des soins palliatifs, la personne qui exprime un désir d'aide à mourir n'est pas considérée comme une personne dont nous devons régler ce qui est ou ce que nous croyons être son problème. Nous ne sommes pas dans une logique de résolution de problème, mais dans une logique d'accompagnement. Accueillir et accompagner sont deux préoccupations inséparables. On accueille la personne avec un souci d'accompagnement. La façon d'accueillir la personne traduit déjà le souci de l'accompagner.

Cependant de telles demandes posent des défis à notre accueil et à notre accompagnement. Nous nous mettons en danger en abordant cette question. Les échanges sur le sujet peuvent mettre à jour des différences entre les membres de nos équipes sur la façon de concevoir l'accompagnement en de telles situations, jusqu'à se demander finalement ce qu'est l'accompagnement. Par exemple, est-ce que nous accompagnons le malade pour lui faire changer d'idée au sujet de sa décision de demander ou de ne pas demander l'aide médicale à mourir? Si les passagers ne rament pas dans la même direction, le bateau est en danger!

### C. La relation

Ce n'est pas un robot qui exprime un désir d'aide médicale à mourir, c'est une personne humaine. Son histoire ne se résume pas à cette période de sa vie. Un tel désir est la pointe d'un iceberg, un iceberg de souffrance. La personne prend le risque de nous en parler. Même si l'approche n'est pas toujours douce, elle cherche quand-même une relation. Quand on souffre, on n'a pas toujours l'énergie pour mettre les formes pour exprimer sa souffrance. C'est parfois de l'ordre du cri.

Comme soignants, nous ne sommes pas nous non plus des robots. Nous nous engageons dans

cet accompagnement avec nos valeurs personnelles, nos réactions à la souffrance de l'autre, à notre propre souffrance, avec également nos convictions ou nos incertitudes sur la question de l'aide à mourir. Compassion, malaise, répulsion, colère, tout est possible. Nos réactions ne sont pas sans lien avec notre histoire personnelle. Pourtant, parce que nous voulons accompagner, nous consentons à la relation. L'accompagnement et l'accueil passent par la qualité de la relation établie, Nous en sommes capables dans bien des circonstances, pourquoi pas dans cette situation? À condition de se faire confiance.

L'accompagnement comme tel ne constitue donc pas une activité exceptionnelle et il est bon de toujours s'en souvenir. L'accompagnement des mourants, même s'il est profondément marqué par le tragique de la fin de la vie et l'intensité du travail de deuil, n'en reste pas moins un accompagnement parmi d'autres. À ce titre, il ne prend jamais personne tout à fait au dépourvu et il ne devrait pas non plus contraindre l'accompagnant à se composer artificiellement un personnage de circonstance. Dans tout accompagnement, il convient d'abord de rester soi-même<sup>3</sup>.

#### **D. Nos savoirs**

Nous avons un savoir clinique (expérience) personnel et d'équipe dans l'accueil et l'accompagnement des personnes qui expriment un désir d'aide à mourir. Se peut-il que, toutes proportions gardées, nous soyons dans ce domaine un peu, le ridicule mis à part, comme M. Jourdain qui faisait de la prose sans le savoir? Sommes-nous si démunis que ça?

Devant de telles demandes, nous avons parfois réagi en tenant compte des règles de l'art de l'accompagnement, parfois à partir d'une intuition ou tout simplement avec notre gros bon sens. Nous avons peut-être été maladroits à l'occasion. Après avoir fait une relecture, nous avons appris. Ces expériences font maintenant partie de notre équipement. Avons-nous confiance en nos savoirs cliniques?

## **2 - LA DÉMARCHE SUIVIE LORS DU COLLOQUE**

Pour que le lecteur puisse saisir quelque chose des résultats des échanges vécus au cours du colloque, il est bon de présenter la démarche suivie au cours de ces journées.

### **A. Se laisser accompagner**

Pour aborder le thème du colloque, la démarche qui se présentait spontanément aux membres du comité organisateur consistait à inviter un ou des experts qui nous auraient proposé des pistes de réflexion et éventuellement des façons de faire, à partir de leur expertise ou de leurs recherches. Dans nos congrès et colloques, cette forme de démarche nous est familière. Sans mépriser cette approche, nous avons fait un autre choix.

Puisqu'il s'agit ici d'accueillir et d'accompagner des personnes, nous avons fait le choix de considérer tous les participants au colloque comme des experts qui feraient confiance à leurs expériences et consentiraient à les « déplier » avec la conviction que de cet exercice pourraient émerger des savoirs sur l'accueil et l'accompagnement de la personne qui exprime un désir d'aide à mourir. Nous avons adopté une posture d'accompagnement, c'est-à-dire nous accompagner les uns les autres et nous laisser accompagner comme groupe.

Ce choix impliquait que la compétence de la personne-ressource reposait non pas sur son savoir clinique sur le sujet, mais sur sa compétence à nous aider à retirer des savoirs de notre expérience. Pour reprendre la métaphore du voyage en bateau, rappelons-nous que lorsque les grands bateaux s'engagent dans le fleuve devant Québec, les capitaines doivent faire appel à un autre capitaine qui connaît bien le chenal. Ils demeurent capitaines de leur bateau mais, pour une certaine distance, à cause des particularités du chenal, ils confient la direction de leur bateau à un expert de la garde côtière.

Un pilote<sup>4</sup> nous a accompagnés, parce que nous naviguions dans un chenal à risque. Nous avons fait avec lui du copilote. N'est-ce pas ce que vivent les malades et leurs proches qui sollicitent ou acceptent notre accompagnement? Comme pour eux, des déplacements intérieurs étaient à prévoir.

L'accompagnement des grands malades est donc marqué par l'incertitude du «délitement» vers un ailleurs, pour une part semblable et pour une part différent, connu et inconnu, familier et exceptionnel. Il est événement inattendu, il est avènement non maîtrisable<sup>5</sup>.

## B. Étapes de la démarche

En s'inspirant de l'approche narrative, tout au long du colloque, nous avons été invités à entrer en dialogue les uns avec les autres en exprimant ce qui nous touchait et nous inspirait au regard de la problématique de l'accueil et de l'accompagnement de la personne qui exprime un désir d'aide à mourir. Une telle démarche, à partir de nos expériences, contribue à mettre en-dehors de soi ce qu'on sait déjà<sup>6</sup>.

Les participants étaient regroupés tout au long du colloque dans la même équipe interdisciplinaire. En premier lieu, nous avons été invités à identifier et raconter aux membres de l'équipe une expérience personnelle positive en lien avec l'accueil et l'accompagnement d'une personne qui avait exprimé un désir d'aide à mourir, puis à partager avec l'équipe un ou des effets reliés à ce partage.

En deuxième lieu, un participant, qui en avait le goût, avec l'aide d'un autre participant, a consenti à «déplier» l'expérience racontée. Au cours du récit, les autres membres de l'équipe ont identifié ce qui les touchait personnellement. Ils ont ensuite partagé ce qui les avait touchés.

Troisièmement, les membres de l'équipe ont créé une phrase-déclaration intégrant l'essentiel de la démarche: «Nous croyons que les caractéristiques d'une situation positive sont... et que les effets du partage d'une situation positive sont...» En séance plénière chaque équipe a été ensuite invitée à lire sa

déclaration. La même démarche est empruntée en après-midi, mais cette fois-ci à partir d'une situation difficile. «Nous croyons que les caractéristiques d'une situation difficile sont... et que les effets du partage d'une situation difficile sont...».

Le lendemain, en avant-midi, chaque équipe a été invitée à identifier les savoirs acquis au cours des échanges de la veille, en équipe ou en séance plénière, et à formuler un énoncé au regard du thème du colloque: «Accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir<sup>7</sup>?»

La personne-ressource est ensuite entrée en conversation avec sept «grands témoins» qui avaient été invités à répondre spontanément à la question: «Qu'est-ce que votre expérience et celles des collègues vous inspirent sur l'accueil et l'accompagnement de la personne qui exprime un désir d'aide à mourir?» Les équipes se sont finalement reformées pour réagir aux propos des grands témoins.

Le colloque a été clôturé par une conférence du Dr Michel L'Heureux, directeur général de la Maison Michel-Sarrazin<sup>8</sup>. Avant de nous faire part de ses propos, il a invité les participants à inscrire sur un papillon auto-collant (*post it*): «Ce que je retiens...» et à afficher leur réponse sur un tableau que chacun a pu consulter.

## 3 - LES SAVOIRS QUI ONT ÉMERGÉ

À quels savoirs les participants ont-ils pu accéder au terme de la démarche sur l'accueil et l'accompagnement de la personne qui exprime un désir d'aide à mourir? Chacun est certainement reparti avec des savoirs personnels. Mais existe-t-il des savoirs reconnus par le groupe qui peuvent être d'une certaine façon transférables, du moins servir d'amorce à une réflexion pour des équipes ou des membres d'équipe qui n'ont pas participé au colloque?

Je propose une tentative de synthèse, forcément très personnelle. Elle repose principalement sur les énoncés finaux des équipes, appuyés par des extraits

des présentations des grands témoins, ainsi que certains contenus des réponses à l'énoncé : « Ce que je retiens ... ».

Au terme du colloque, il me semble qu'émergent quatre savoirs principaux pour nous aider à accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir : l'importance de la relation, la nécessité d'une équipe, le souci de ne pas abandonner et la pratique du récit.

## A - L'importance de la relation

*On a parlé beaucoup de valeurs, de respect, de présence, on a parlé beaucoup de grands termes généraux. Un qui est aussi intéressant : préserver la relation avec soi, la relation avec l'autre<sup>9</sup>.*

Accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir, c'est d'abord affaire de relation. Il est nécessaire d'établir, de développer et de préserver une relation de confiance, de ne pas rompre le contact. Cette relation n'est pas à établir seulement avec le malade, mais avec les proches, les membres de l'équipe et, d'une certaine façon, avec soi-même.

*Faire confiance à la capacité de la relation entre deux humains.*

*Il n'y a pas de position idéologique sur l'aide médicale à mourir. Il y a la rencontre d'humains à humains, avec leur propre réalité particulière et unique.*

*Établir un pont entre deux êtres humains. Se soutenir, s'accompagner. Puis lâcher prise...*

Les défis menaçant la relation ne manquent pas : la confrontation des valeurs, le choc qu'une telle demande peut provoquer, les idées toutes faites sur le sujet, le savoir médical et technique, l'expérience des limites engendrant l'incertitude et l'impuissance, les « je ne sais pas », le désir d'établir vite et à tout prix des critères d'une mécanique de décision. Ce sont là autant de facteurs qui peuvent affecter le développement d'une relation de confiance.

*Je retiens que l'autre me déstabilisera toujours.*

*Je retiens que c'est dans l'ouverture que se situe la clé de l'accompagnement, quel que soit mon rôle dans l'équipe.*

La relation appelée à se développer à l'occasion de l'expression d'un tel désir est à construire. Il est nécessaire de créer un espace commun pour qu'il y ait une relation dynamique. On ne connaît pas d'avance le résultat, ni même les effets de cette relation sur les personnes en cause.

*Je retiens d'être plus sensible et attentive à l'espace qui se crée dans une relation et à la résonance que cet espace apporte.*

*Je retiens l'interdépendance dans la relation qui à chaque fois crée un espace neuf à construire avec l'autre.*

*Je retiens qu'il n'y a pas d'approche tout faite dans l'accompagnement. Il y a tout simplement des humains en relation avec leurs forces et limites respectives*

C'est une question d'ouverture de cœur et de respect.

*Je retiens que l'ouverture est le mot clé.*

*Je me dis : « Voilà, on est fidèles à nous-mêmes entre nous. » Et, bien sûr, tous les mots comme accueil, ouverture du cœur, bien ça m'a rentré en plein cœur puis j'ai trouvé ça très touchant de nous sentir en communion là-dedans, dans ce grand respect de l'autre, le grand souci de l'autre. [...] ... l'ouverture du cœur, établir un espace de dialogue, où on pouvait aller au-delà. Au-delà de quoi ? Je ne sais pas. Mais suivre et aller là où on n'est pas habitué d'aller. Où on ne sait pas ce qui va se passer. Mais on est prêt à y aller. Et ça, d'oser l'incertitude et dire oui, je serai toujours là et je m'engage à aller sur un terrain sur lequel je suis moins à l'aise. Je suis quand même prêt à y aller par souci pour l'autre<sup>10</sup>.*

Cette forme de relation ne peut pas se vivre sans faire du temps son allié. Il faut être disponible à ce qui se vit au présent et consentir au moment présent. C'est dans l'instant présent que cela se joue. Se donner du temps pour écouter, pour entendre l'autre dans sa souffrance, du temps pour décoder la demande afin de mieux saisir le besoin, la demande sous-jacente. On parlera d'un état de présence.

L'ouverture dans le dialogue suppose que les partenaires soient en vérité. Ceci implique un partage des savoirs entre soignant et soigné. La vérité consiste également à demeurer soi-même dans ses valeurs et accueillir cette demande avec tout son savoir-être.

*Ce que je retiens est de rester soi-même en établissant un lien de confiance avec le patient.*

La relation implique de la part de celui qui accueille et accompagne une position d'humilité, qui consiste à reconnaître son impuissance et ses limites, mais également ses forces. Cette attitude est en lien avec la vérité. L'humilité amène à renoncer à des réponses uniques et à s'adapter à chacune des situations qui se présentent.

*Je retiens l'importance de l'authenticité, l'humilité face à l'être humain que nous sommes et que nous avons devant nous.*

*Je retiens que je dois demeurer moi-même humblement devant la personne malade et ses proches.*

Assez étonnamment, la place donnée au doute fait partie des savoirs identifiés. Comme si accepter le doute peut mener à une certaine forme de savoir et peut même être une condition pour avoir accès à certains savoirs. Le doute a sa place dans la relation. Doute n'est pas synonyme d'erreur. Cela peut être même une erreur que de ne pas accepter de douter.

*Moi ce qui m'a fascinée dans l'écoute des phrases, c'est que, premièrement, les gens ont profondément plongé dans le doute. Parce que, ce que j'entends, dit de différentes manières, avec différentes phrases, c'est la même chose. C'est: je vais prendre le temps d'entendre cette demande-là. La posture de curiosité sincère, honorer ce que va créer la relation, assurer la relation<sup>11</sup>.*

*Je quitte le colloque en laissant derrière moi mes certitudes.*

*Je retiens qu'il est important de doute, de laisser aller. Le partage est porteur.*

*Qu'on soit médecin infirmière, bénévole, pharmacien etc. Qu'on reste des êtres humains avec nos questionnements et nos doutes face aux demandes et au désir de mourir.*

Lié au fait d'honorer le doute dans la relation, il y a également le fait de donner de la place à l'impuissance.

*Si j'avais à donner un titre au film qui est dans ma tête et dans mon cœur actuellement, ce serait peut-être: Éloge de l'impuissance. [...] Parce que dans l'impuissance il y a un grand pouvoir. Celui d'être humain avec des gens qui sont des êtres humains, qui sont comme nous dans des questionnements ou dans des doutes, dans la souffrance surtout. Et je vois aussi que quand on se situe sur le plan rationnel devant une possibilité d'avoir un recours à l'euthanasie, ça nous égare un peu de ce qui se passe chez la personne<sup>12</sup>.*

*Je retiens que traverser l'impuissance donne accès à des forces inconnues jusque-là, tant chez le malade, ses proches et l'équipe.*

*Consentir au dépouillement afin d'être au cœur du mystère de la vie.*

## **B - La nécessité d'une équipe**

*Et ce qui m'a touchée principalement c'est le pouvoir de l'équipe. L'équipe qui dans ces moments-là apporte son soutien et l'équipe qui devant la souffrance ça permet de valider. Ça permet d'exprimer les craintes, les peurs, les angoisses. Et ensemble on trouve des réponses ou on trouve des solutions parce que seul on est parfois bien impuissant<sup>13</sup>.*

Le constat est clair: il est difficile de faire face seul aux expressions de désirs d'aide à mourir. Il faut éviter de s'isoler. Les soignants ont besoin d'être accompagnés comme soignants pour pouvoir, à leur tour, accompagner le malade et ses proches. Porter cela en équipe, être portés par la force de l'équipe est un incontournable. Il faut prendre soin de nos équipes.

*Je retiens que seuls, nous n'y arriverons pas, que l'union de l'équipe est importante.*

*Ensemble, on peut tout faire, même ne rien faire...*

*Je retiens que c'est ensemble ou en équipe que l'on peut s'élever pour ne pas abandonner.*

Or les équipes vivent, elles aussi, de l'impuissance et de la déstabilisation. Il arrive qu'à tour de rôle les membres peuvent être plus particulièrement dans une situation déstabilisante. C'est ici que la force de l'équipe intervient pour porter cela avec eux. Il a été noté que les médecins, les pharmaciens, les infirmières sont plus exposés à faire face en première ligne à de telles demandes.

*Ça a été deux mots, deux verbes : être porté. [...] Être porté, pas dans le vide, mais par des échafaudages. [...] Et ce qu'on a fait, il me semble, dans les dernières heures, dans les derniers jours, c'est plein, plein, plein d'échafaudages pour se soutenir, se porter. Et probablement que c'est ce qu'on offre aux gens qu'on accompagne. [...] Et ça me renforce aussi dans le fait que quand je ne peux pas, quand je ne veux pas ou quand je ne dois pas, j'ai le droit ou la possibilité de me respecter là-dedans. Et il y a quelque chose qui reste, c'est que même si je ne veux pas, je ne peux pas ou je ne dois pas, je ne suis pas obligé d'abandonner. Et ce qui fait vraiment la différence c'est quand les gens autour de moi me portent. [...] Je termine en disant que les derniers jours m'amènent à développer une grande sensibilité pour les médecins de notre équipe, mais aussi pour les autres médecins..., [...] J'ai à cœur de les aider à porter ce qu'ils ont à porter dans cette période très difficile pour la profession médicale, pour l'ensemble des professions d'accompagnement et les bénévoles<sup>14</sup>.*

Une équipe est toujours à construire. C'est, là aussi, affaire de relation. Cela implique d'accueillir et d'accepter nos limites et nos impuissances d'équipe, dans une position d'humilité et de vérité.

*Je retiens l'importance d'une équipe et la reconnaissance du savoir de chacun.*

*L'équipe est très importante dans le respect, l'accueil, la communication sans jugement.*

*Accompagner quelqu'un qui exprime une demande à mourir est un travail d'équipe qui demande encore beaucoup de travail.*

## C - Le souci de ne pas abandonner

Pourquoi se poser ces questions? Pourquoi ces subtilités dans l'accompagnement? Pourquoi se refuser à traiter le désir d'aide à mourir tout simplement comme un problème à résoudre? Réfléchir à cette question de l'accueil et de l'accompagnement des personnes qui expriment un désir d'aide à mourir est la conséquence d'un choix de valeurs, particulièrement celles liées à l'accompagnement qui met la personne au centre.

Sans que la question leur ait été directement posée, les participants au colloque ont exprimé de diverses façons un consensus sur les valeurs qui motivaient leur questionnement, ainsi que leur vision de la personne. Tout au long du colloque, on a senti le besoin de se les redire.

*Je retiens qu'il y a devant moi un cœur qui bat, qui a besoin qu'on le soutienne, qu'on l'accompagne tout au long de son dernier passage.*

*J'ai retenu l'importance de poursuivre l'accompagnement malgré le refus de vivre du patient.*

*Je retiens que la présence inconditionnelle auprès du malade, quelle que soit sa demande, reste l'élément le plus important dans mon accompagnement.*

Il est un souci qui a cependant été présent tout au long des échanges : ne pas abandonner le malade ou ses proches.

*Vous nous aviez demandé d'identifier ce qui nous avait touchés le plus. Je relis trois phrases qui tournaient un peu autour de la même chose, qui ont été dites de plein de façons : c'est le « Je ne t'abandonnerai pas » ; préserver la relation ; préserver le lien de confiance.*

*Moi c'est ce que je pense qui m'a touché le plus dans tout ce que j'ai entendu. Ce que ça m'inspire ou les questionnements que ça soulève en moi, c'est : « Comment on fait ça, ne pas abandonner? Ça veut dire quoi, ne pas abandonner quelqu'un qui me demande de faire un geste d'euthanasie si moi je sens que c'est au-delà de mes forces? C'est quoi, ne pas abandonner? C'est faire le geste puis me faire violence? Est-ce que c'est assister sans que ce soit moi qui le fasse? Faire faire la prescription par*

*un collègue? Trouver quelqu'un pour la personne: «Je ne peux pas te prendre en charge mais je vais te référer, au moins te trouver quelqu'un»? Transférer le patient parce que dans mon petit milieu personne n'en fait, mais il s'en fait ailleurs alors il va être transféré? Quand il va être transféré, je vais aller le visiter tous les jours avant d'aller faire ma tournée à l'hôpital? Parce que je ne veux pas l'abandonner, je veux être là jusqu'à son dernier souffle. C'est quoi, ne pas abandonner le patient? Parce que moi aussi j'adhère totalement à ce principe-là et ça vient toucher pourquoi je me suis engagé dans ce travail-là. Puis même la façon de pratiquer que j'ai choisie: d'admettre des patients et de les suivre jusqu'à leur décès. Ou simplement, ne pas abandonner, est-ce que c'est ne jamais renier la relation? Jamais renier l'affection que j'ai pour le patient mais en lui disant en même temps que là je passe le flambeau parce que moi je ne suis plus capable, c'est au-delà de mes forces d'aller jusque-là? C'est des questions que je vous soulève auxquelles je n'ai pas réponse et qui démontrent qu'on a encore beaucoup de travail et de défis qui nous attendent face à ça<sup>15</sup>.*

*Je ne veux pas t'abandonner, et si je prends une distance par rapport à ta demande, ce ne sera que pour rester près de toi comme personne.*

*Je ne suis pas seul. Je ne t'abandonnerai pas.*

## **D - La pratique du récit**

Il est un savoir émergent du colloque qui tient plus de l'ordre de la façon de partager en équipe. Nous en avons expérimenté une. Elle peut être aidante, lorsque nous réfléchissons individuellement et surtout en équipe à l'accueil et à l'accompagnement de la personne qui exprime un désir d'aide à mourir.

Je n'ai pas la compétence pour décrire ici le chemin que la personne-ressource nous a invités à emprunter. Je livre ici un élément de cette démarche qui m'a semblé utile au cours du colloque pour faire émerger ces savoirs. Il s'agit de raconter nos expériences, de s'écouter, tout en prenant conscience des résonances de ces récits en chacun de nous. Nous avons beaucoup «résonné» au cours du colloque! Les

énoncés présentés par les équipes, les témoignages des grands témoins, les «Ce que je retiens ...» n'étaient pas des exposés purement intellectuels. Ils avaient le poids du senti. Être à l'écoute des résonances en soi et les partager avec les autres, autant dans les rencontres en équipe que dans les conversations de corridor, a provoqué un phénomène d'amplification qui s'est prolongé même après le colloque. La personne-ressource utilisait souvent l'image du stradivarius pour illustrer le phénomène.

*La finalité n'est pas définie mais ce que je retiens, c'est l'humanisme. Les patients sont entre très bonnes mains, Merci.*

*Merci d'être ce que vous êtes.*

Mais il y a eu aussi en sourdine une résonance qui avait le son grave du violoncelle. Il était sans doute en lien avec ce qui se vit actuellement au Québec autour du projet de loi 52. Même si, au début du colloque, nous avons convenu de centrer notre attention sur l'accompagnement des personnes, la perspective de l'adoption de ce projet de loi ajoutait un ton grave à nos résonances. Nous avions le sentiment que désormais plus rien ne serait comme avant et que chacun aurait à prendre position dans sa solitude. Le violoncelle résonnait parfois comme une sorte de plainte.

*Un grand cri du cœur. On a envie de définir les termes, de nommer «euthanasie» pour percer l'abcès<sup>16</sup>.*

Parfois, il s'agissait d'une prise de conscience des enjeux de ce qui se passait dans notre société, une prise de conscience sentie.

*Sommes-nous vraiment prêts, comme collectivité et soignants, à assumer le geste et la décision du désir de mourir?*

J'é mets l'hypothèse que ce type de résonances se trouve dans les équipes, que la pratique de l'euthanasie soit légalisée ou non. Prendre le risque de se raconter et de «résonner» ensemble sur cette question peut libérer de l'espace pour la réflexion. Une telle forme de partage peut créer une relation vraie entre les membres de l'équipe. Nous l'avons vécue au cours de ces journées.

*Accueillir la résonance de nos idées, de l'humanité, briser des murs et aide à comprendre la vie, l'humain autour de soi.*

---

## CONCLUSION

Le colloque est maintenant chose du passé. Nous avons fait notre voyage sur notre rivière. Tout au long de cet article, nous avons invité les lecteurs des *Cahiers* sur notre bateau. Les phares identifiés pour nous guider ont été fiables.

Accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir, voilà une préoccupation que les intervenants en soins palliatifs partagent, peu importe leur lieu d'intervention, comme professionnels ou bénévoles. Dans une perspective de transfert des connaissances, un des objectifs des *Cahiers*, nous croyons que les fruits de la démarche du colloque peuvent alimenter les échanges au sein d'autres équipes.

L'importance de la relation, la nécessité d'une équipe, le souci de ne pas abandonner le malade ou ses proches et la pratique du récit peuvent être des chemins féconds pour aider à mieux accueillir et à accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir. Il existe certainement d'autres savoirs sur le sujet qui méritent considération. Ceux qui ont été identifiés au cours du colloque ont la particularité d'avoir surgi de l'expérience clinique des participants au cours d'un exercice de narrativité, à l'écoute des résonances, dans le langage intimement partagé.

Nous étions dans l'humilité de la création et non dans l'intellectualisation de savoirs. Nous n'avons pas accouché d'un comment faire, mais ce sont les bases de l'accueil et de l'accompagnement dans une telle situation qui ont été affirmées.

S'agit-il de savoirs nouveaux? Pas nécessairement. Je ne crois pas qu'il y ait eu des surprises chez les participants. Nous y trouvons certaines des valeurs majeures des soins palliatifs. Notre bateau a voyagé sur une rivière particulière. Le grand large n'était

pas loin. Lorsque nous nous retrouverons en grand groupe, notre voyage sur la rivière pourra nourrir les interventions du grand large.

S'il y a du nouveau dans les savoirs qui ont émergé, il est plutôt de l'ordre de la confirmation. L'expression d'un désir d'aide à mourir ne remet pas en question les valeurs des soins palliatifs. Confrontées à cette réalité qui peut être vécue comme une mise à l'épreuve, les valeurs de soins palliatifs résistent et se révèlent comme des phares sur lesquels on peut se fier. Ce ne sont pas les autres qui nous l'ont dit. Nous l'avons confirmé en le vivant ensemble. S'il y a du nouveau, c'est peut-être dans la façon d'aborder ces réalités: se raconter en étant à l'écoute des résonances, et, pourquoi ne pas honorer certaines de nos « conversations de corridors »?

---

## ENTRETENIR LE DIALOGUE ET LE PARTAGE

D<sup>R</sup> MICHEL L'HEUREUX

Conclure ce colloque est un bien grand mot, car j'ai l'impression que le dialogue ne fait que débiter. Quand nous avons commencé à réfléchir au thème du colloque, la problématique de l'euthanasie semblait inévitable, malgré une certaine lassitude que nous pouvions éprouver au regard de ce sujet qui occupe la scène publique depuis trois ans. Nous avons fait le pari d'en traiter sans entrer dans la dynamique du pour et du contre, donnant le ton à la fois au thème et à la méthode. Le thème de l'accueil et de l'accompagnement d'une personne qui formule, plus ou moins explicitement, une demande d'aide à mourir. La méthode narrative et dialogique, pour apprendre du partage des savoirs que l'on possède déjà, et se sentir tour à tour accompagnant et accompagné.

Ma conclusion s'inspire de la métaphore que Gilles Nadeau a présentée en début de colloque: s'aventurer, sans s'échouer, sur une rivière pleine de petits et de gros rochers à fleur d'eau. J'ajouterai, avec

un niveau d'eau peu profond. J'ai choisi de prendre la perspective des passagers du bateau. Qu'est-ce qu'ils éprouvent, au fur et à mesure que le bateau avance dans cette rivière peu navigable? Comment nous, les intervenants et bénévoles en soins palliatifs, allons-nous vivre avec le nouveau paradigme découlant de cette loi actuellement à l'agenda législatif<sup>17</sup>?

Je porte cette préoccupation du vécu des soignants, même si je sais que la loi devrait permettre à la Maison Michel-Sarrazin, et à toutes les autres maisons de soins palliatifs, de ne pas offrir « l'aide médicale à mourir<sup>18</sup> » en leurs murs. Je m'en soucie parce que cette loi va changer le visage des soins palliatifs, même dans les équipes et les institutions qui n'en pratiqueront pas. Elles ne seront pas à l'abri de questions très délicates. J'en prends pour exemple le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin. J'imagine, dans un contexte où la loi serait en vigueur, une personne suivie au centre de jour pendant un an, avec une relation très significative qui se développe avec l'équipe, avec les bénévoles. Puis, cette personne choisit de recevoir une euthanasie, à son domicile ou ailleurs dans un autre établissement, et elle demande à un bénévole ou à un employé du centre de jour, avec qui elle a un lien plus privilégié: « Je voudrais que tu sois là, avec moi, lorsque ça va arriver. » Que fait cet employé ou ce bénévole? Est-ce que l'équipe ou l'institution lui dit: « Tu ne dois pas y aller, il y a un risque à le faire, ça laisse l'image qu'on cautionne le geste »? Est-ce que, au contraire, le fait de ne pas y aller devient un abandon?

On ne sait pas encore qui, au sein du réseau des soins palliatifs, choisira d'accéder ou de ne pas accéder à des demandes d'euthanasie, au nom de ses convictions, si la loi est adoptée. Mais on sait que des personnes malades, malgré l'accompagnement, malgré la relation entretenue entre les soignants et eux, malgré les meilleurs savoirs des soignants mis en pratique, vont décider de mourir par euthanasie. Parce que ce sera une option possible et permise. Dans la présente réflexion, peu importe qui va le faire ou dans quel lieu. La question, c'est comment vont vivre les soignants avec le fait que des personnes malades sous

leurs soins ne mourront pas de leur maladie, mais d'une décision délibérée menant à un geste euthanasique, fait par leur équipe ou par une autre?

Devoir composer avec cette nouvelle réalité est une idée qui semble heurter profondément la majorité des gens travaillant en soins palliatifs. Un philosophe belge, Jean-Michel Longneaux<sup>19</sup>, qui accompagne depuis longtemps des équipes soignantes confrontées à des demandes d'euthanasie, s'est interrogé sur les raisons qui rendent bien des soignants si réfractaires à l'idée de l'euthanasie<sup>20</sup>. D'une part, le soignant désire être à la hauteur, mais il se rend compte qu'il ne peut pas répondre adéquatement à toutes les demandes, à tout le moins, pas dans le sens où il souhaiterait y répondre. D'autre part, il y a cet espoir de proximité, ce vœu d'être sur la même longueur d'onde que l'autre; mais la demande d'euthanasie, c'est la révélation la plus ultime pour le soignant que l'autre n'est pas lui, qu'il lui échappe quand il maintient son désir de mourir. Enfin, il y a un désir de reconnaissance. Les intervenants en soins palliatifs sont habitués à beaucoup de reconnaissance de la part des personnes malades et de leur famille. Toutefois, le refus de poser le geste euthanasique peut faire craindre la perte de cette reconnaissance. Le soignant anticipe que la personne malade réagisse fortement. Il aura beau l'assurer de sa présence compatissante, la réaction de la personne ou de ses proches pourrait être intense à vivre. Ces situations « cul-de-sac » créent une grande impuissance chez les soignants.

Jusqu'à maintenant, les personnes malades pouvaient (et peuvent encore) faire des demandes d'aide à mourir et être accompagnées, accueillies dans cette demande qui traduit leur grande souffrance. Le colloque a été l'occasion de partager diverses expériences, dont le dénouement fut soit positif, soit moins satisfaisant, mais pas une euthanasie, puisque ce n'est pas encore permis.

Dans l'avenir, il y aura possiblement plus de demandes d'aide à mourir, du moins plus de demandes explicites. Elles n'aboutiront pas toutes à une euthanasie, mais cela deviendra l'issue parfois,

car il y aura ce droit ultime de choisir. Les savoirs partagés au présent colloque nous rappellent que la posture de conviction et du discours rationnel ne nous mènera nulle part, puisqu'elle nous éloignera de la relation qui est la base de l'accueil inconditionnel et de l'accompagnement. Ces savoirs ne deviendront pas pour autant inutiles à cause d'un nouveau contexte.

Dans le nouveau paradigme qui s'en vient, l'interdiction légale n'étant plus là, il n'y aura plus « l'obligation » d'attendre la mort naturelle à son heure. Le contexte d'un autre choix possible pourra court-circuiter un espace-temps précieux en fin de vie, où l'accompagnement et le développement de la relation avec cette personne peuvent déboucher sur l'inattendu, où les événements aident parfois la personne à trouver du sens là où il n'y en avait pas une semaine avant. Mais il restera quand même une fenêtre temporelle, plus ou moins longue, où le soignant pourra être présent, en relation. Ces situations appelleront au dépassement, à rechercher le meilleur possible pour l'autre personne qui est souffrante.

Le dépassement de soi peut-il aller jusqu'à contrevenir à ses propres convictions? Poussons plus loin la métaphore: un bateau sur une rivière étroite, peu profonde, avec des roches. Il y a un fort courant, on est au pied d'une chute, on ne peut plus retourner en arrière. Débarquer sur les côtés est très hasardeux: ce serait comme quitter les soins palliatifs pour pratiquer dans un autre domaine, ou bien aller pratiquer dans une autre juridiction non permissive à l'euthanasie. Pour la majorité d'entre nous, le choix sera de rester sur le bateau, de suivre le courant de la rivière. Se mettre à risque, mais avec courage. Mettre en pratique ce que chacun est, ce qu'il sait, ce qu'il va continuer d'apprendre et de partager. Parce qu'on n'a jamais fini d'apprendre.

Il arrivera que le bateau frappe une roche ou touche le fond, puis s'immobilise. Car il y aura cette personne malade qui nous échappe, qui sort de la relation parce qu'elle maintient sa décision de mourir avant l'heure. Elle meurt par euthanasie. Le bateau

s'est échoué, chaque membre de l'équipe vit un sentiment d'échec. Échouer, échec: même racine étymologique. Ce sera déstabilisant, stressant, souffrant même.

L'expérience belge nous apprend ceci: peu importe par qui et où aura lieu l'euthanasie, ça ébranle toutes les équipes concernées. La souffrance existe autant, mais pour des raisons différentes, entre ceux qui la pratiquent et ceux qui « perdent » leur patient aux mains d'une autre équipe. Jean-Michel Longneaux a observé que la décision de faire ou de ne pas faire l'euthanasie « ne laisse aucun soignant indemne ». Choisir de le faire interpelle le sentiment intérieur de commettre une « transgression ». Les équipes de soins, après une euthanasie, mettent « au moins une semaine à s'en remettre ». Choisir de ne pas le faire peut être perçu comme une « violence » par la personne, qui se sent abandonnée avec sa souffrance, violence qu'elle ou ses proches peuvent retourner vers le soignant qui refuse, au nom de ses convictions, d'acquiescer à cette demande<sup>21</sup>.

Il y a aussi la souffrance des médecins qui pratiquent des euthanasies. Celle-ci est souvent non dite. Elle nous est relatée par des témoignages singuliers de médecins, sans jugement sur ce qui est bien ou mal. Plus aiguë au début, après les premiers cas, elle s'estompe au fil des ans, parce que masquée sous un discours rationnel. Ce discours est articulé le plus souvent autour d'une conception des soins palliatifs dits « intégraux » et d'une éthique du moindre mal, ce moindre mal étant l'euthanasie. Cette posture est philosophiquement intenable: en aucun cas, on ne peut considérer un moindre mal comme un bien ni définir un bien à partir d'un moindre mal<sup>22</sup>. Mais nous comprenons qu'elle puisse permettre à ces médecins, et aux soignants de leur équipe, « d'anesthésier » la souffrance inhérente au geste d'abrégé la vie d'autrui.

Toute cette souffrance des soignants, réelle ou anticipée, qu'on voudrait prévenir ou éviter, soulève bien des doutes, des questionnements. Que veulent dire les mots « accompagner » et « ne pas aban-

donner»? Jusqu'où cela nous mène-t-il? Il faut faire attention de ne pas donner aux mots des sens qu'ils n'ont pas. On ne meurt pas avec les personnes qu'on accompagne. À un certain moment, il y a une coupure entre la personne malade et nous. En sautant à l'eau pour sauver quelqu'un de la noyade, on ne cherche pas à se noyer avec lui. S'il nous emporte vers le fond dans son agitation, il peut arriver qu'on doive le laisser y aller seul.

On ne peut pas transgresser nos convictions profondes au nom du non-abandon ou de l'accompagnement. Un soignant aura toujours le droit légitime de dire à une personne que ce qu'elle lui demande va au-delà de ses forces, de ses valeurs, au-delà de ce qu'elle est comme être humain. Le dire, c'est demeurer dans la relation, pas dans le débat de conviction. La décision de couper le lien viendra ensuite de la personne qui choisit d'être suivie ailleurs qu'en soins palliatifs ou, qui demande au soignant quelque chose qu'elle sait contraire à ses capacités.

Comment trouver les bonnes réponses à ces questionnements sur l'accompagnement, sur le non-abandon de la personne qui persiste dans son désir de recevoir une euthanasie? Est-ce que ça va jusqu'à continuer de la visiter dans sa nouvelle unité, quand elle est transférée à une autre équipe? Jusqu'à l'accompagner pour lui tenir la main quand l'euthanasie aura lieu? Est-ce qu'on continue de s'occuper des proches qui vont être endeuillés, même s'ils étaient d'accord avec l'euthanasie?

Je ne connais pas ces réponses aujourd'hui. Une expérience suisse, où l'aide au suicide est permise, peut nous éclairer en partie<sup>23, 24</sup>. Un dialogue d'équipe, échelonné sur un an, et qui se poursuit toujours, les a menés à prendre des positions d'équipe. Ont-ils pris les bonnes décisions? Pas nécessairement tout le temps. Je ne crois pas aux recettes toutes faites qui s'appliquent mur à mur. Mais je crois sincèrement au bien-fondé de traiter en équipe ces questions, dans un souci de cohérence et de cohésion.

J'interpelle chacune des équipes de soins palliatifs à construire en leur sein les manières de vivre

dans le nouveau paradigme. Naviguer ensemble dans le même bateau sur la rivière. Parfois, réussir par de bonnes manœuvres à contourner le rocher. C'est ce qui a été expérimenté souvent jusqu'ici, ce qui a été partagé dans ce colloque. D'autres fois, les manœuvres sont trop tardives, on accroche le fond, le bateau s'arrête. Les soins palliatifs arrivent trop tard dans l'histoire clinique d'une personne malade, dans son histoire de vie, dans son histoire de souffrance. Le meilleur accompagnement, la meilleure relation ne changent plus rien.

En Belgique, après 10 ans d'application de la loi, on observe un pourcent des décès par euthanasie. Selon la perspective ou les convictions, c'est très peu ou c'est trop. Le nombre de demandes qui n'aboutissent pas est toutefois plus élevé que le nombre d'euthanasies qui se réalisent, heureusement. Un pourcent, cela signifie que le bateau ne s'échoue pas tous les jours, ou toutes les semaines. Mais oui, il y aura des écueils et oui, on va manœuvrer difficilement dans cette rivière.

Cette statistique d'un pourcent, elle se compare aux statistiques de décès par complication de chirurgies majeures, comme la chirurgie cardiaque, la neurochirurgie. Quand cela arrive, il y a les doutes, la culpabilité possible, le sentiment d'échec, le questionnement de ce qui aurait pu être fait autrement. Mais, malgré la meilleure volonté, malgré les meilleures pratiques, c'est une réalité, pour des causes qui ne dépendent pas toujours du médecin et qui s'ajoutent les unes aux autres: la physiologie, le niveau de gravité de la maladie, les autres pathologies, l'ampleur du stress chirurgical et du stress anesthésique. C'est comme ça, il y a un décès de temps en temps, même si tout a été bien fait. C'est l'obligation de moyen, pas de résultat.

Cette analogie pourrait-elle se transposer en soins palliatifs, dans ce nouveau paradigme? Il y aura parfois sous nos soins des personnes avec leur histoire de vie, de maladie, de souffrance, vivant dans une dynamique très singulière sur le plan personnel, psychologique, social, familial, spirituel, avec une capa-

acité de résilience différente selon les uns et les autres, tout cela hors de notre contrôle. Tous ces facteurs pourront concourir à ce que, finalement, la personne prenne une décision qui ne serait pas la nôtre, et qui court-circuitera le travail d'accompagnement qui aurait pu mener à une issue différente.

Peut-être, dans ce nouveau paradigme, les soignants en soins palliatifs vivront-ils avec l'euthanasie quelque chose de ressemblant à ce qu'éprouvent les médecins et chirurgiens (et l'équipe autour d'eux) confrontés à l'occasion à des complications menant au décès? Toute analogie a ses limites. Ce ne sera pas une complication découlant directement des soins prodigués par des intervenants en soins palliatifs. Ceux-ci, au contraire, auront accompagné la personne en espérant une autre avenue. Ce sera un dénouement non désiré, décidé par la personne elle-même, dans un faible pourcentage de situations (espérons-le).

Un chirurgien pourrait améliorer ses statistiques de complications et viser zéro décès, en évitant d'opérer les personnes présentant les plus grands risques. Les médecins de soins palliatifs pourraient filtrer les demandes de consultation : telle personne a un profil qui la rend sujette à désirer l'euthanasie, évitons de l'admettre dans un lit de soins palliatifs!... Ce serait renier une valeur fondamentale des soins palliatifs, l'accueil et l'acceptation sans jugement.

Quand le bateau s'échoue, s'immobilise, toute l'équipe en souffre. Il faut un temps pour reprendre ses esprits. Puis, il y a les autres personnes sous nos soins, on doit repartir. Cela me rappelle une émission télévisée d'un certain mordu de la pêche. Dans un épisode, il pêche sur un bateau manifestation trop gros pour la profondeur de la rivière. Il est à la recherche de poissons trophées assez dangereux, avec leur denture de carnivore. Le bateau s'immobilise sur le fond. L'équipage saute à l'eau, sauf le pilote, pousse le bateau pour le déloger de sa fâcheuse position, puis remonte à bord. Le téléspectateur ne sait pas si le bateau est rendu dans la zone de pêche où vivent

les gros poissons recherchés, mais il peut penser qu'il y a un risque réel. Cette image, je la retiens parce qu'elle illustre des membres d'une équipe qui restent ensemble, qui poussent ensemble, qui se mettent à risque ensemble.

Pour l'avenir, je nous souhaite en soins palliatifs la capacité de nous concerter, équipe par équipe, pour faire des choix et construire ensemble les réponses, selon chaque circonstance, de façon évolutive. J'encourage le partage des idées et des expériences entre nos équipes. Je souhaite que chaque membre d'une équipe réussisse à demeurer en cohérence avec ses propres valeurs, et contribue à développer la cohérence d'équipe. Si une équipe établit un consensus qui contrevient aux valeurs propres à certains de ses membres, il y en a peut-être qui choisiront de partir. Ce sera correct pour eux, car leur propre équilibre identitaire et professionnel sera en jeu. Par contre, l'absence de cohésion sur des questions aussi fondamentales pourrait créer pire. La cohabitation de pratiques contradictoires au sein d'une même équipe et d'une même unité, certains effectuant des euthanasies et d'autres refusant d'en faire, détruira l'esprit de cette équipe et mènera probablement à son éclatement.

Mon dernier message s'adresse aux capitaines des bateaux, les gestionnaires des équipes de soins palliatifs. Vous n'êtes pas au chevet des personnes malades, vous ne serez probablement pas directement confrontés aux demandes d'euthanasie. Mais vous aurez un rôle crucial à jouer. Préservez et entretenez un espace de dialogue dans vos équipes de soins palliatifs, et soyez vigilants pour en préserver l'unité et la cohérence. Assurez-vous de guider le choix de la route à suivre, au fur et à mesure qu'il y aura des récifs, des écueils en vue. Soyez attentifs à la souffrance des soignants quand le bateau s'arrêtera, s'échouera. Peut-être devrez-vous vous mettre à risque avec les autres, s'il le faut, pour que le bateau reparte? Et n'hésitez pas à explorer, à réinventer, à célébrer au sein de votre équipe, et à partager avec les autres équipes de ce magnifique réseau des soins palliatifs.

## ANNEXE

### Accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir.

Un grand cri du cœur. On a envie de définir les termes, de nommer « euthanasie » pour percer l'abcès. Notre besoin, c'est d'être accompagné comme soignant. Il est impossible de porter cela seul pour accompagner la personne et ses proches.

Accueillir avec l'ouverture du cœur, sans jugement, en tentant de bien comprendre le sens de la demande, ce qui exige un partage des savoirs du soigné avec ceux des soignants.

Prendre le temps d'écouter respectueusement, avec humilité, ouverture et sans jugement, afin de préserver la relation considérant la différence de nos valeurs.

C'est vivre le processus d'accueillir ce qui émerge, ce qui résonne dans l'instant et honorer ce qui se crée avec l'autre et en équipe.

En s'assurant de prendre soin des équipes, leur permettant d'exprimer leurs besoins, leurs malaises, mais tout en présentant un visage de cohérence auprès du patient.

Porté par notre équipe, par sa force, rester humain face à un humain souffrant et croire que l'homéostasie (équilibre) sera possible pour le patient et les soignants. Ne pas abandonner, qu'importe le chemin qui sera pris.

L'Accueil, n'est-ce pas cet état de Présence qui permet l'ouverture, la disponibilité à ce qui EST dans l'instant Présent, pour bien entendre l'autre dans sa souffrance, en toute simplicité et en toute humilité, c'est-à-dire reconnaître nos limites et nos forces.

Par une écoute soutenue de tous les intervenants dans le respect mutuel, *priorisant* un certain équilibre (dans un contexte d'accompagnement) où se confrontent intervention et impuissance. Devant la mort, le miroir de l'âme confond l'initié...

Comment accueillir? :

- Dans nos peurs
- Dans « je ne sais pas »
- Accueillir cette zone de choc que cela provoque

Comment accompagner? :

- En toute humilité
- En toute sincérité
- En toute entraide

Au-delà du savoir médical et technique, ce qui importe le plus c'est d'être disponible, présent, ouvert et d'entendre la demande de l'autre ; chercher la demande sous-jacente dans le respect et le non jugement et surtout ne pas abandonner le patient. Je ne t'abandonnerai pas.

Il n'y a pas de réponse unique. Il faut accepter notre impuissance, avoir les oreilles et le cœur grands ouverts pour s'adapter à chacune des situations qui se présentent à nous.

Devant la souffrance, notre capacité de rester dans une posture d'accueil, d'évaluation, de curiosité sincère qui traduit une ouverture et un dialogue au-delà des limites, de l'incertitude, de la confrontation des valeurs, pour s'élancer au-dessus d'une mécanique de critères de décision.

En accueillant et en acceptant avec nos limites, notre impuissance, en évitant de s'isoler.

Pour accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir, il faut d'abord savoir reconnaître et accueillir cette demande avec tout notre savoir-être, porter cela en équipe, se donner le temps requis tout cela en établissant et en préservant le lien de confiance dans une relation teintée par l'ouverture, la compassion et le respect mutuel.

Rester soi-même, conserver notre transparence tout en respectant le rythme de l'autre en l'accueillant tel que nous aimerions l'être avec attention, compassion, présence respectueuse, sans rompre le contact et la relation malgré les divergences.

Assurer une relation avec le malade, les proches, l'équipe et soi-même qui soit dans une position de vérité et d'humilité même si elle peut parfois être en absence de solution et rester engagé même quand on en arrive à un constat d'impuissance. « Je m'engage à tout faire pour vous soulager et si je n'y parviens pas, je ne vous abandonnerai pas. »

Un accueil ouvert, une écoute sans jugement, une compassion véritable de cette souffrance ou une reconnaissance de notre impuissance.

L'expérience d'hier me révèle, me confirme que je suis la bonne personne au bon endroit, au bon moment. Dans une posture de neutralité, ne pas juger la demande, reconnaître qu'il n'existe pas de recette; accueillir avec une attitude d'écoute respectueuse et prendre le temps de décoder la demande afin de mieux saisir le besoin.

En acceptant d'être déstabilisé, il faut descendre et sortir des idées toutes faites pour être sans jugement; être ouvert à l'option de plusieurs sentiers; demeurer avec soi-même dans nos valeurs, ouvrir son cœur et s'il n'y a pas de rencontre, passer la drapeau.

Image du four. L'important est de réussir à créer un espace commun pour qu'il y ait une relation dynamique, franche et sincère. Selon les ingrédients (valeurs, savoirs), le degré (implication), le contenant, le temps... nous ne savons ni connaissons pas le résultat final ni quel goût il aura.

## NOTES

1. Clément Olivier, « L'engagement en soins palliatifs : écueils et passages », *Cahiers de soins palliatifs*, volume 2, numéro 1, 2001, p. 98.
2. Au moment du colloque, le projet de loi 52 était à l'étude par les parlementaires. Dans le chapitre IV, « Exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie », la section II est consacrée à « L'aide médicale à mourir ».
3. Bernard Matray (2004), *La présence et le respect*, Paris, Desclée de Brouwer, p. 201.
4. Marc-Antoine Gingras, r.c.f, a une formation de deuxième cycle en thérapie conjugale et familiale (Université St-Paul d'Ottawa) et en éducation aux adultes (Université de Sherbrooke). Il pratique au privé et fait de la formation-supervision dans le réseau. Il est membre du Centre d'études interdisciplinaires sur le développement de l'enfant et la famille de l'Université du Québec de Trois-Rivières où il est doctorant au Ph. D. en psychologie. Il est chargé de cours à l'Université de Montréal au certificat en santé mentale depuis 1999. Il a publié dans les collectifs *Approche systémique en santé mentale* (PUM 1999) et *Comprendre les familles pour mieux intervenir: repères conceptuels et stratégies d'action* (Gaétan Morin, Chenelière Éducation, 2009).
5. Bernard Matray (2004), *La présence et le respect*, Paris, Desclée de Brouwer, p. 203.
6. Pour en savoir plus sur cette démarche, il est possible de consulter deux articles que l'auteur a publiés avec Carl Lacharité dans les *Cahiers francophones de soins palliatifs* : « Dans le temple de l'apocalypse. Le double échafaudage dialogique du devenir humain », vol. 13, n° 1, 2013 ; « La cérémonie identitaire : une approche narrative et participative de supervision de groupe », vol. 14, n° 1, 2014.
7. On trouvera en Annexe la liste de ces énoncés.
8. Le contenu de cette conférence fait l'objet de la seconde partie de l'article.
9. Témoin : M<sup>me</sup> Diane Tapp, infirmière en soins palliatifs, Hôtel-Dieu de Québec.
10. Témoin : M<sup>me</sup> Lynda Beaudoin, coordonnatrice du Centre de jour, Maison Michel-Sarrazin.
11. Témoin : M<sup>me</sup> Christiane Martel, médecin, Maison Victor-Gadbois.
12. Témoin : M. Mario Bélanger, intervenant en soins spirituels, Centre Spiritualitésanté de la Capitale Nationale.
13. Témoin : M<sup>me</sup> Rachel Berthiaume, bénévole Centre de jour, Maison Michel-Sarrazin.
14. Témoin : M. Gérald Nickner, travailleur social, Maison Michel-Sarrazin.
15. Témoin : M. François Piuze, médecin, Hôpital Jeffrey Hale.

16. Le projet de loi parle d'aide médicale à mourir et non d'euthanasie.
17. *Projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie*. Assemblée Nationale du Québec, 40<sup>e</sup> législature, 2013.
18. Le législateur a choisi de parler d'aide médicale à mourir dans le projet de loi 52, mais cette expression désigne en fait un geste médical d'euthanasie.
19. Jean-Michel Longneaux, Ph. D. Philosophie. Professeur de philosophie contemporaine à l'Université de Namur (Belgique). Conseiller en éthique à la Fédération des institutions hospitalières de Wallonie et dans un comité d'éthique hospitalier.
20. Jean-Michel Longneaux. *Quand les demandes des patients et des proches heurtent les valeurs des intervenants*. Allocution au 2<sup>e</sup> Congrès international francophone de soins palliatifs, Montréal, 6 mai 2013.
21. Jean-Michel Longneaux. *Quand ni l'euthanasie ni les soins palliatifs ne sont une bonne solution*. Allocution au 2<sup>e</sup> Congrès international francophone de soins palliatifs, Montréal, 6 mai 2013.
22. Christophe Pacific, Ph. D. Philosophie. Cadre supérieur de santé au Centre hospitalier d'Albi (France). Auteur de *Consensus / Dissensus – Principe du conflit nécessaire*, aux Éditions L'Harmattan, 2011.
23. J. Pereira, P. Laurent, D. Petremand et T. Currat. « The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution ». *Palliative Medicine* 2008; 22, p. 659-667.
24. J. Pereira, D. Anwar, G. Pralong, J. Pralong, C. Mazzocato et J. M. Bigler. « Assisted suicide and euthanasia should not be practiced in palliative care units ». *Journal of Palliative Care* 2008; 11(8), p. 1074-1076.