



## DISCUSSION DE QUESTIONS ÉTHIQUES

---

• **Isabelle Dumont**, candidate au doctorat • École de service social • Université Laval • Québec • Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec • CHUQ • Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •  
• Courriel : isa.dumont@sympatico.ca •

---

*Dans le contexte d'une table ronde lors du colloque tenu à l'Université Laval en avril 2005, des intervenants de différentes disciplines ont partagé leur expérience au quotidien de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans la création toujours possible de leur devenir humain. Chaque conférencier a conclu sa présentation par une question d'ordre éthique, laquelle a été soumise aux participants du colloque pour la discussion. Dans le présent texte, on trouvera cinq questions d'ordre éthique soumises pour discussion en atelier suivies du résumé de ces échanges.*

---

### **Atelier**

*Protéger la vie, particulièrement quand celle-ci tire à sa fin*

### **Conférencière**

Johanne de Montigny, psychologue, Centre universitaire de santé McGill, Unité de soins palliatifs, Hôpital général de Montréal et pratique privée

### **Comment accompagner le refus d'être accompagné ?**

### **Animateur**

Réjean Carrier, t.s. M. Serv. soc., Hôtel-Dieu de Québec et Université Laval

Le refus d'être accompagné pose certaines difficultés pour les soignants qui assistent la personne malade. Ils croient en ce qu'ils offrent, et le refus fait mal en soi. Les personnes qui interviennent auprès du malade le font à partir de leurs valeurs et de leurs croyances qui sont parfois différentes de celles de la personne en fin de vie. Une tension peut alors exister entre ce que désire le soignant pour le malade et la façon dont celui-ci veut vivre ses derniers moments. Lorsque l'écart se creuse entre ces deux visions, le soignant peut

alors faire face à un décalage par rapport à ses propres valeurs et à un sentiment d'impuissance qui le menace dans cette situation. L'équipe de soins palliatifs est facilement amenée à vivre la « conspiration de la bonté », dans sa peur de ne pas être une bonne équipe.

L'acceptation de l'autre dans sa différence est une notion fondamentale en soins palliatifs. La fin de vie d'un malade peut, à ce moment, amener le soignant à devoir renoncer à sa perception de ce qu'est, pour lui, un accompagnement idéal. Les questionnements et le doute font donc partie du quotidien de plusieurs intervenants : comment être compétent et présent auprès du malade qui refuse d'être accompagné, alors que ses propres valeurs l'invitent à demeurer présent ?

La notion d'accompagnement se définit par les actions entreprises pour le bien-être du malade et fait donc référence au savoir-faire du soignant. Or, l'expression « accueillir le malade » fait aussi référence au savoir-être et représente de façon complémentaire et nécessaire ce qu'est le rôle du soignant, c'est-à-dire être présent auprès du malade malgré ses différences. L'accompagnement implique aussi l'acceptation des choix personnels du malade par les intervenants, même s'ils se trouvent parfois en contradiction avec leurs propres convictions et même si, dans certains cas, ils sont amenés à devoir se situer concernant le refus d'être accompagné.

Des pistes de réflexion visant à faciliter l'accompagnement de la personne qui refuse cette assistance ont été proposées. Parmi celles-ci, notons le partage de l'information avec les autres membres de l'équipe, l'identification des forces du soignant, et non seulement de ses limites, l'importance de prendre du temps pour soi afin d'avoir un certain recul devant la situation ainsi que la nécessité d'une communauté de pensée au sein de l'équipe, qui permet de rester en lien avec la personne malade. Bref, l'accompagnement d'une personne en fin de vie exige une adaptation et un ajustement constants de la part des soignants. Ceux-ci doivent être conscients des limites qu'impose parfois le vécu du malade et apprivoiser le sentiment d'humilité qui définit le champ des possibles sur le plan de l'intervention.

**Atelier**

*L'apparent « non-sens » en fin de vie peut-il être porteur de sens et de croissance ?*

**Conférencière**

Isabelle Martineau, M. Sc., Faculté des sciences infirmières, Université Laval et Maison Michel-Sarrazin

***Comment accompagner une personne dont le devenir n'a pas de sens pour le soignant ?***

**Animatrice**

Danielle Blondeau, Ph. D., Faculté des sciences infirmières, Université Laval

La situation d'accompagnement d'un malade en fin de vie renvoie à la quête de sens propre à tout être humain. Parfois l'accompagnant peut percevoir comme un non-sens la situation vécue par la personne malade. Ce non-sens peut provenir, entre autres choses, des craintes, de l'insécurité et des souffrances vécues par la personne malade. Or, ce qui est non-sens pour l'accompagnant a parfois du sens pour le malade. Les soignants ont parfois tendance à observer, analyser et catégoriser le malade et ils concourent ainsi à créer une distorsion entre ce qu'ils comprennent de la situation et la réalité vécue par la personne en fin de vie. C'est que l'expérience d'accompagnement mène parfois l'accompagnant à affronter douloureusement sa propre souffrance. La capacité de donner un sens à certaines situations peut alors paraître illusoire pour celui-ci. Pensons, par exemple, au cas de la mort d'un enfant ou encore à celui d'une agonie sans fin. L'absurdité de telles situations est génératrice d'un sentiment d'impuissance qui peut même faire douter le soignant de sa raison d'être auprès du malade. Le non-sens s'inscrit dans le lien qui nous unit à l'autre. D'ailleurs, l'étymologie du mot « accompagnement », qui signifie « pain partagé », renvoie aux notions de réciprocité et de partage qui caractérisent le lien tissé entre deux personnes. L'attachement à l'autre est donc intimement lié au sens donné à la situation vécue.

Selon les soignants, accompagner un malade c'est accepter de se tromper (humilité), c'est désirer comprendre l'autre. Accompagner nécessite la capacité

de lâcher prise lorsqu'une situation nous échappe et celle d'être prêt à faire face au mystère. En fait, le soignant est lui-même un être humain en devenir. Doit-il nécessairement toujours y avoir un sens ?

---

**Atelier**

*L'accompagnement spirituel ou religieux et le devenir humain en fin de vie*

**Conférencier**

Gilles Nadeau, M.A., Th. Pastorale, Maison Michel-Sarrazin

***Entre l'ingérence et le détachement :  
quelle attitude privilégier dans l'accompagnement spirituel  
ou religieux des malades en fin de vie ?***

**Animateur**

Guy Jobin, Ph. D., Faculté de théologie et de sciences religieuses,  
Université Laval

Les participants à l'atelier de discussion se sont d'abord questionnés sur la définition des notions de religion et de spiritualité, à la fois différentes et apparentées. Les frontières entre ces deux réalités étant labiles, les professionnels de la santé sont amenés à être davantage attentifs aux horizons de sens associés à la religion et à la spiritualité. Quant au concept d'ingérence, il est associé, selon les participants, à l'attitude possible de non-respect de l'autonomie du malade et, lorsque le soignant ne prend pas la peine de découvrir les valeurs profondes de la personne concernée, à l'imposition du religieux. Pour sa part, le détachement serait caractérisé par la déresponsabilisation professionnelle de tout soignant devant la demande du malade d'être accompagné sur les plans religieux ou spirituel. C'est l'expert en la matière qui est alors sollicité pour accueillir la personne en fin de vie selon ses croyances.

Les réflexions des différents intervenants autour de la question posée sont présentées selon trois angles : la culture et la société, les institutions et les attitudes individuelles.

## **La culture et la société**

La société québécoise contemporaine a connu des mutations culturelles importantes. Ces mutations auraient eu lieu en trois grandes étapes :

- dans la foulée de la Révolution tranquille, une méfiance s'est imposée à l'égard du catholicisme, la principale religion institutionnalisée au Québec. Cette méfiance s'est traduite pour plusieurs par une désaffection à l'égard du catholicisme institutionnalisé et non pas, comme on aurait pu l'imaginer, par une éviction de la dimension spirituelle de l'existence ;
- ce phénomène a permis de libérer un discours sur la spiritualité qui, en retour, a libéré un discours sur la religion ;
- nous assistons actuellement, dans la perspective de répondre aux besoins spirituels des gens, à une réappropriation d'un héritage religieux délesté de ses lourdeurs et maintenant davantage confiné à la sphère privée et à la conscience individuelle. Dans l'optique de la définition d'une spiritualité, les gens se tournent alors vers différentes sources, dont les religions institutionnalisées. Aujourd'hui nous acceptons plus facilement de parler de la religion et du spirituel.

## **Les institutions**

Des participants ont mentionné que ces réalités du spirituel ou du religieux créent un imbroglio administratif. Comment des gestionnaires peuvent-ils administrer le spirituel et le religieux ? Comment, sur le plan administratif, assurer le respect de la vie privée et de la confidentialité ?

## **Les attitudes individuelles**

L'atteinte d'un équilibre entre le détachement et l'ingérence est un aspect fondamental de l'accompagnement spirituel ou religieux du malade. À ce propos, les participants à l'atelier de discussion ont souligné l'importance de mettre la recherche de cet équilibre à l'avant-plan de la formation offerte aux intervenants afin que ceux-ci soient en mesure de répondre adéquatement aux besoins de la personne en fin de vie. Aussi, les compétences en matière d'accompagnement spirituel ou religieux doivent être construites à partir d'une certaine sensibilité éthique chez les intervenants. Pour ce faire, des attitudes

individuelles doivent être privilégiées, telles l'ouverture, l'humilité, l'accueil, le respect et l'écoute.

Finalement, le rapport au malade est ressorti comme étant une dimension cruciale de l'accompagnement religieux ou spirituel de la personne qui vit les dernières étapes de sa vie. En ce sens, le professionnel qui accompagne le malade reçoit souvent plus que ce qu'il a l'impression de donner. Cet accompagnement permet un travail du soignant sur lui-même à l'égard des questions relatives à la maladie, à la mort et aux motivations à faire ce travail. Les soignants sont donc invités à être lucides concernant le leitmotiv qui les anime. Enfin, on reconnaît que la personne malade est celle qui peut guider le soignant qui l'accompagne. En ce sens, le malade est le maître d'œuvre de toute intervention.

---

#### **Atelier**

*Vers une mort certifiée ISO<sup>a</sup> ?*

#### **Conférencière**

Nicole Rousseau, inf., Ph. D., bénévole aux soins  
à la Maison Michel-Sarrazin de 1997 à 2004

***L'application des normes serait-elle en train de déshumaniser les soins palliatifs ? Serait-on à la recherche d'une mort certifiée ISO ?***

#### **Animateur**

*Michel L'Heureux, M.D. M.B.A., directeur général  
de la Maison Michel-Sarrazin*

En début d'atelier, la présentatrice a mentionné avoir voulu susciter le débat en provoquant une opposition entre ce qu'elle appelle, d'un côté, l'instinct et l'éthique du cœur ou le choix émotif d'un bénévole de s'engager en soins palliatifs et, de l'autre côté, les normes et le code déontologique que tous les professionnels ont à respecter. Elle tenait à souligner l'utilité d'un questionnement sur les inconvénients liés à l'application de normes de conduite en soins palliatifs.

En atelier, la question de l'évaluation des longs séjours du malade en maison de soins palliatifs a d'abord été soulevée. Après un certain temps, doit-on

a. ISO : Organisation internationale de normalisation.

envisager le retour à domicile du malade ? On a souligné à cette occasion la difficulté, autant pour les professionnels que pour les bénévoles, d'établir un pronostic relativement fiable ainsi qu'à gérer l'angoisse qui découle du caractère partiellement incertain du pronostic. À ce propos, l'animateur a souligné qu'à la Maison Michel-Sarrazin, qui existe depuis déjà 20 ans, les statistiques montrent que 80 % des malades qui ont quitté la Maison à la suite d'une réévaluation ont eu une durée de vie réelle supplémentaire qui se calcule en mois. Pour ces malades, il peut donc y avoir certains avantages à quitter la Maison, dont celui de retrouver leur domicile. Les moments vécus par la personne malade dans un milieu familial, entourée des siens, après une réévaluation par les professionnels de la Maison peuvent donc, dans certains cas, compenser pour le choc vécu à la révision du pronostic et à l'annonce d'une prolongation de la durée de vie du malade.

Cette réévaluation crée cependant un dilemme éthique : d'une part, annoncer à un patient qu'il doit quitter la maison de soins palliatifs alors que celui-ci s'était préparé à ne plus retourner à domicile et qu'il doit renoncer à bénéficier des soins et de l'encadrement offerts par la maison en question peut sembler dénoter un manque de sensibilité de la part des responsables. D'autre part, le maintien d'un malade dont la vie se prolonge indéfiniment au-delà du pronostic peut avoir comme conséquence de priver de l'accès à ces soins une personne qui attend une place à la maison de soins palliatifs. On affronte ici le problème éthique classique de la juste allocation des ressources en santé en contexte de rareté des dites ressources.

Plus fondamentalement, la discussion a ensuite porté sur le malaise à opposer l'approche du cœur qui fait référence aux notions d'instinct, d'intuition et de compassion à celle de la raison qui elle est davantage associée aux normes scientifiques et déontologiques de l'accompagnement. Cette opposition soulevée par la présentatrice afin de susciter la réflexion a créé un certain malaise chez des bénévoles qui côtoient régulièrement des professionnels témoignant d'une grande compassion envers les malades. Il y a, à première vue, une contradiction entre le fait de catégoriser les professionnels en soins palliatifs comme étant du côté de la raison et les bénévoles du côté de l'approche du cœur. Nous savons, en effet, que ce sont précisément les soins palliatifs qui ont contribué à humaniser l'approche curative traditionnelle de notre

réseau de soins de santé et que c'est par l'intermédiaire de la pratique des soins palliatifs que nous avons pu remettre en question l'acharnement thérapeutique ou l'abandon thérapeutique en fin de vie.

Il a aussi été mentionné que les normes déontologiques professionnelles doivent être différenciées de l'éthique. La déontologie suppose des procédures qui peuvent être compliquées, contraignantes, et qui, partant, peuvent parfois même nuire à la qualité de la relation soignant-malade. L'intervenant n'a pas à évacuer les questions fondamentales, morales ou éthiques, sous le couvert des normes déontologiques. Or, un professionnel peut néanmoins être soumis à un code déontologique et à des normes scientifiques tout en ayant une approche empreinte d'empathie et de compassion. En d'autres termes, le respect des normes déontologiques et scientifiques ne rend pas moins indispensable la préoccupation éthique.

Les participants ont aussi abordé la question des dangers à éviter lorsqu'il s'agit de l'application de critères normatifs en soins palliatifs. Parmi ces dangers, celui d'idéaliser une façon particulière de mourir est ressorti en premier. Doit-on viser la tolérance zéro vis-à-vis de la souffrance du patient – c'est-à-dire une mort sans souffrance – parce qu'elle est un non-sens pour le soignant ? Ensuite, il y a un danger relatif au lieu du mourir. Doit-on, comme le font les politiques officielles, privilégier le domicile ? Mais à quel prix pour le malade et ses proches ? Par ailleurs, doit-on entretenir l'utopie de pouvoir compter sur suffisamment de maisons spécialisées en soins palliatifs pour que tout le monde puisse y mourir ? Cette dernière idéalisation risque en fait de ghettoïser la mort en la cantonnant dans des lieux réservés et, ce faisant, de participer au phénomène d'occultation de la mort.

Enfin, certains éléments de réponse ont été proposés par les participants concernant la question posée en début d'atelier : ne pas perdre de vue l'importance de l'humilité devant l'incertitude, accepter de suivre le patient dans ce qui peut nous apparaître, en tant qu'accompagnants, comme un non-sens et se rappeler que la justesse de nos interventions repose à la fois sur les bonnes pratiques et sur la réponse adéquate aux besoins du malade et de ses proches dans une perspective de complémentarité plutôt que d'opposition.

**Atelier**

*La possibilité de choisir au cœur de l'angoisse*

**Conférencier**

Louis Roy, médecin, chef du service de soins palliatifs du CHUQ,  
président du Réseau de soins palliatifs du Québec

***Alors que la personne en fin de vie fait face à une angoisse intense,  
l'accompagnement en soins palliatifs fait-il une différence ?***

**Animatrice**

Edith Deleury, professeure, Faculté de droit, Université Laval

Sur le premier volet de la question, plusieurs éléments sont ressortis de la discussion en atelier. D'abord, le premier constat est celui que nous vivons dans une société où l'on ne parle plus de la mort et où la vie est axée sur le registre de l'avoir plutôt que de l'être. La perspective de la mort entraîne une sorte d'attitude d'évitement. Pour plusieurs la mort idéale est la mort subite. Qu'est-ce qui se projette derrière cette angoisse à laquelle fait face la personne en fin de vie ? Pour d'autres, la mort c'est l'agonie et la perte de contrôle ou encore le moment de faire le bilan de ses réalisations et de donner un sens à sa vie. La mort c'est aussi de savoir ce que nous allons transmettre à d'autres pour continuer ce que nous avons commencé et d'assumer la responsabilité des gestes que nous avons faits antérieurement.

Différents niveaux d'angoisse ont été précisés au cours des échanges. Il y a tout d'abord l'angoisse de l'inconnu immanente à la question de *l'après*. Certaines personnes en fin de vie se questionnent sur ce qui va se passer après pour les autres qui survivent ; la peur d'abandonner l'autre les guette. Elles se demandent, au-delà de ce qu'elles vont perdre, ce qu'elles vont laisser. Fondamentalement, les participants à l'atelier de discussion ont posé la question de savoir si la conscience d'être amène ou non l'angoisse de vivre. L'angoisse serait-elle essentiellement négative ? L'angoisse serait-elle une mauvaise façon de se regarder ? La conscience de sa propre finitude ne pourrait-elle pas aussi avoir des vertus ?

Pour le malade, il est rassurant de pouvoir compter sur un accompagnateur (autre qu'un proche) à qui il peut se confier sans être jugé – une personne avec qui il peut cheminer dans sa quête de sens. La distance entre l'accompagnateur et la personne malade crée une situation facilitante, plus neutre, moins teintée de subjectivité que lorsqu'il s'agit d'un proche. Il peut aussi y avoir une différence entre l'accompagnement en institution et celui à domicile où la distance est beaucoup plus difficile à créer. En effet, les proches ont parfois la volonté de garder le malade à la maison et la propension à faire de la mort une affaire privée. Bref, il est important de distinguer, d'une part, l'indifférence qui peut nuire à l'établissement d'une relation de qualité et, d'autre part, la distanciation juste qui, lorsqu'elle est présente, peut au contraire faciliter l'accompagnement de la personne en fin de vie.