

Bulletin

Volume 22 • n° 2 – Automne 2014



24^e congrès du Réseau **Face aux nouveaux défis** – la dignité un repère



Sommaire

Mot de la présidente	02
Le 24 ^e congrès du Réseau	03
La dignité point de repère	05
Regard posé sur la dignité inspiré par l'approche de l' <i>humaindevenant</i>	11
Projet ayant obtenu la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs	17
Chronique J'ai lu	17
Table ronde suivant la plénière « Les différents visages de la dignité » Réaction à la conférence de M ^{me} Mireille Lavoie	18
Table ronde suivant la plénière « Les différents visages de la dignité » Réaction à la conférence de D ^r Harvey Chochinov	19
Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs Parler clairement pour tous!	20
Prix Reconnaissance 2014 du Réseau de soins palliatifs du Québec	22
Carnets d'un congressiste	23
Des nouvelles des régions du Québec	25
Chronique Palli-Science	26

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Directrice des bénévoles
Équipe d'accompagnement Au Diapason
et Maison Au Diapason

Révision
M^{me} Thérèse Trudel

PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M. Jessy Savaria
Directeur général

M^{me} Marie-Claude Gauthier
Comptable

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@reseaupalliatif.org

Conception graphique
colpron.com

Impression
JB Deschamps
1 500 exemplaires

Les propos contenus dans chaque article
ou annonce publicitaire n'engagent
que les auteurs.

Veuillez faire parvenir
vos articles en format Word à :
manon.champagne@uqat.ca

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution :
Hiver 2015

Tombée des textes
1^{er} février 2015

Le mot de la présidente

Bonne saison automnale à tous,

Eh oui, l'automne nous a rejoints et c'est déjà le retour au boulot, après des vacances qui, je l'espère vous auront été très profitables.

Depuis le dernier bulletin, la loi 52 a été sanctionnée. Il nous faut maintenant attendre le plan d'action en soins palliatifs, plan qui devrait nous être accessible à la fin de cette année. Plus d'accès aux soins palliatifs? plus de ressources dans toutes nos organisations? plus de services?... C'est ce que nous espérons! On s'en reparlera donc dans les prochains mois.

Ce bulletin se veut un retour sur le dernier congrès qui a eu lieu à Québec en mai dernier. J'adresse un remerciement spécial aux deux coprésidentes, D^{re} Annie Tremblay et D^{re} Nancy Gaudreault, pour ce magnifique congrès qui a su nous toucher tant par la qualité des conférenciers que par le choix des nombreux ateliers. Merci également au comité scientifique, aux bénévoles et à Pluri Congrès pour tout le beau travail accompli.

Vous aurez le plaisir de lire la conférence de M. De Koninck, «La dignité point de repère» ainsi que celle de M^{me} Mirille Lavoie «Un regard posé sur la dignité selon l'approche de l'humaindevenant», ainsi que la réflexion de deux intervenants à la table ronde présentée à la suite, entre autres, de la conférence de M^{me} Lavoie.

Le prix Reconnaissance a été attribué à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec pour la création de lits en soins palliatifs pour leur clientèle. Nos félicitations à toute l'équipe. Bravo à M^{me} Karine Gimmig et son équipe pour la bourse «Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs» reçue afin de mener une recherche sur les impressions et croyances des médecins du Centre hospitalier St. Mary envers les soins palliatifs et leur impact sur les demandes de consultation dans la trajectoire de soins en oncologie.

Merci à ceux qui ont participé à notre assemblée générale. Merci à tous les membres du réseau pour leur confiance envers leurs administrateurs. Cette année, nous disons un au revoir à M^{mes} Manon Champagne et Lyse Lussier et à M. Gilbert Cadieux. Pour votre engagement, votre disponibilité et tout le travail accompli, nous vous disons mille mercis. Lors du congrès, nous avons souligné notre gratitude à l'égard de notre collègue Danielle Blondeau,



décédée subitement peu de jours avant le congrès. L'hommage lui ayant été rendu a permis de mettre en valeur son apport immense sur le plan de la réflexion éthique dans le domaine des soins palliatifs.


Nous souhaitons la bienvenue dans notre équipe à M. Bachir Saouaf et à notre plus récente recrue, M. Bérard Riverin. Nous leur souhaitons bonne route au Réseau.

J'ai eu le plaisir d'assister à la première rencontre de la FISP (Fédération internationale de soins palliatifs) tenue à Montpellier en juin dernier. Plusieurs délégués de différents pays y ont participé. Suite à l'assemblée générale, trois groupes de travail ont été formés soit le groupe parrainage, nouvelles technologies et bénévolat. Des informations vous parviendront sous peu à ce sujet.

Le Réseau des soins palliatifs du Québec fêtera en 2015 son 25^e anniversaire. Je vous invite à participer avec nous au prochain congrès de Rivière-du-Loup qui soulignera l'apport du Réseau dans l'avancement des soins palliatifs au Québec.

Consultez notre site web, diffusez notre infolettre qui vous parviendra régulièrement et n'hésitez pas à nous transmettre des nouvelles de votre région!

Dans les mois à venir nous aurons à promouvoir les soins palliatifs, mais surtout à démystifier ce qu'est l'approche palliative. Prenez toutes les occasions qui vous sont données afin de sensibiliser vos collègues et la population à l'impact que peuvent avoir les soins palliatifs dans tout le processus de la maladie, depuis la phase curative jusqu'à la phase du deuil vécu par les familles.


Alberte Déry ■

Le 24^e congrès du Réseau

Par : **D^{re} Annie Tremblay MD, FRCPC**, psychiatre spécialisée en oncologie, CHU de Québec, L'Hôtel-Dieu de Québec
et **D^r Nancy Gaudreault MD**, médecin de famille en psycho-oncologie, CHU de Québec, L'Hôtel-Dieu de Québec; médecin de famille en soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin

Dans la magnifique ville de Québec s'est tenu, les 12 et 13 mai 2014, le 24^e congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec. C'est sous le thème *Face aux nouveaux défis - la dignité un repère* que le comité organisateur a invité soignants, gestionnaires, chercheurs et bénévoles qui ont répondu en grand nombre. Le souhait du comité était, dans le contexte particulier des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et du projet de loi sur les soins de fin de vie, de se permettre de réfléchir ensemble sur le thème de la dignité et de la resituer sur le continuum de l'existence humaine.



Des congressistes en pleine discussion lors d'un atelier.

La plénière d'ouverture a été pensée avec comme objectif principal de tenter de situer et de définir la notion de dignité dans ses aspects philosophiques généraux et ceux plus spécifiques de la philosophie des soins palliatifs (approches clinique et éthique). Pour nous accompagner dans ce premier volet de réflexion sur la dignité, nous avons eu la chance de vous présenter deux conférenciers exceptionnels, Messieurs Thomas De Koninck et Dominique Jacquemin.

Plusieurs membres du comité organisateur ayant aussi fait partie de l'organisation du congrès 2010, nous avons eu le goût de reprendre, pour le cœur du congrès, une formule qui avait beaucoup plu à l'époque, soit la conférence suivie d'une table ronde. C'est ainsi que D^r Harvey Chochinov (La dignité, les soins et la culture de la médecine), M^{me} Mireille Lavoie (Regard posé sur la dignité selon l'approche de l'humaindevenant) et D^r Luc Sauveur (La mort par euthanasie: une mort indigne?) ont, dans un premier temps, partagé tour à tour la tribune. Par la suite, la formule table ronde animée de main de maître par M. Réjean Carrier, a permis au D^r Bernard Boudreau, à M. Guy Jobin et à M^{me} Michelle Girard de réagir aux propos des conférenciers et de stimuler la discussion pour que ceux-ci aillent encore plus loin dans leur réflexion. Nous avons été portés par le niveau d'expertise et d'humanité qui a émergé de la synergie entre ces intervenants. Chacun portant l'être humain au centre de son discours et de ses préoccupations, nous avons été témoins de moments intenses que nous ne sommes pas prêts d'oublier.

Pour la plénière de clôture, le comité organisateur du congrès souhaitait terminer ces deux jours de rencontre en abordant plus particulièrement un des nouveaux défis en soins palliatifs: l'accompagnement des personnes atteintes de maladies dégénératives, que ce soit en CH, en CHSLD, en résidence privée ou à la maison. Nous souhaitions aussi parler de ce défi avec une voix différente, celle de l'expérience, et c'est ainsi que M. Michel Carbonneau et M^{me} Édith Fournier nous ont offert un récit à deux voix où à tour de rôle, ils nous ont partagé leur vécu de proches aidants tous deux endeuillés de conjoints atteints de la maladie d'Alzheimer. À la fois émouvants, drôles et authentiques, leurs propos ont trouvé résonance chez les congressistes qui n'ont pas regretté d'être restés jusqu'à la fin.

En plus des nombreux ateliers, une nouveauté cette année: les classes de maîtres. Avec comme souci de permettre aux soignants de profiter d'un moment privilégié pour approfondir un thème en soins palliatifs en compagnie d'un expert dans sa discipline, cinq classes de maîtres ont été offertes. D'une durée totale de trois heures, ces ateliers de compétences avancées ont été appréciés autant par les participants que par les animateurs. Une formule qui sera reprise, semble-t-il, l'an prochain, à notre grand plaisir à tous.



Le salon des exposants a été très populaire.

Nous tenons à remercier tous les membres du comité organisateur avec lesquels nous avons eu la joie et le privilège de travailler. Nous avons une pensée particulière empreinte d'affection et de tristesse pour Danielle Blondeau, qui est décédée subitement à quelques jours de la tenue du congrès.

Pascale Blais, B.Pharm., M.Sc., pharmacienne – CHU de Québec, Hôtel-Dieu de Québec et Maison Michel-Sarrazin

Danielle Blondeau, inf., Ph.D., professeure titulaire associée – Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Bernard Boudreau, MD, Ph.D., professeur agrégé de clinique – UMF Haute-Ville, Département de médecine familiale, CHU de Québec

Gilles Bradet, agent de planification et de programmation – Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale, CHU de Québec

Réjean Carrier, travailleur social – Maison Michel-Sarrazin

Marie-Chantale Couture, directrice – Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale, CHU de Québec

Jeanne Fortin Villeneuve, infirmière conseillère clinique – Maison Michel-Sarrazin

Michèle Lavoie, MD, médecin de famille en soins palliatifs – CHU de Québec, Hôtel-Dieu de Québec

Patrice Montreuil, psychologue en hématologie et en soins palliatifs – CHU de Québec, Hôpital de l'Enfant-Jésus

Jacques Roberge, bénévole aux soins, président du conseil d'administration bénévolat – Maison Michel-Sarrazin

Lise Tremblay, MD, FRCPC, pneumologue – Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

Nous tenons aussi à remercier la firme Pluri-Congrès pour son soutien tout au long de la préparation du congrès et les membres du CA du Réseau de soins palliatifs du Québec pour la confiance qu'ils nous ont manifestée en nous sollicitant à titre de co-présidentes de l'édition 2014. ■



D^{re} Annie Tremblay et D^{re} Nancy Gaudreault, les coprésidentes du 24^e congrès.



Un espace aménagé pour rendre hommage à Danielle Blondeau, décédée subitement quelques jours avant le congrès.



La bonne marche du congrès a été rendue possible grâce à la contribution de nombreux bénévoles.



Thomas De Koninck et Dominique Jacquemin, lors de la plénière d'ouverture.



D^r Harvey Chochinov au moment de la plénière sur les différents visages de la dignité.



D^r Luc Sauveur, lors de la plénière sur les différents visages de la dignité.



Alberte Déry, présidente du RSPQ, au moment de l'assemblée générale annuelle.



Michelle Girard, une des participantes à la table ronde.



D^{re} Justine Farley, présidente sortante du RSPQ, animant le lunch-causerie.



Le lunch-causerie a suscité beaucoup d'intérêt.



Michel Carboneau et Edith Fournier ont été très émouvants en plénière de fermeture.

LA DIGNITÉ POINT DE REPÈRE

Par : **Thomas De Koninck**, titulaire de la Chaire
« La philosophie dans le monde actuel »
Faculté de philosophie, Université Laval

Nous remercions M. Thomas De Koninck d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin le texte de la conférence d'ouverture qu'il a prononcée le 12 mai 2014 à l'occasion du 24^e congrès du Réseau.

En hommage à la mémoire de Danielle Blondeau

Le sophisme « le plus naturel et le plus répandu est celui qui tire parti des mots », constatait déjà Aristote au début de ses *Réfutations sophistiques*. De là découle, ajoutait-il, que « ceux qui n'ont aucune expérience de la puissance des mots sont victimes de paralogismes lorsqu'eux-mêmes prennent part à un échange dialectique ou encore lorsqu'ils en écoutent d'autres¹. Les fréquents débats de toute sorte où intervient, au centre, le mot « dignité », offrent de nos jours un bon exemple de semblables échanges. Il est aisé de constater que le mot « dignité » trahit alors trop souvent ce que Gabriel Marcel qualifiait à juste titre de « conception décorative de la dignité », celle qui consiste à « se marquer au dehors », selon le mot de Gide, et qui constitue bien plutôt une moquerie de la dignité humaine².

Mais il y a pire. Il y a ce que le poète québécois Paul Chamberland, sur un autre sujet parallèle, a su résumer en une phrase incisive : « L'altération totale du sens des mots permettra de fabriquer la version officielle de ce qui devra passer pour la réalité elle-même³. On ne saurait mieux énoncer la loi en vertu de laquelle, faute de pouvoir transformer la réalité, l'idéologie altère le sens des mots désignant cette réalité. Désormais, pour le dire d'un mot avec George Orwell, « le noir est blanc », « la guerre



est la paix » et ainsi de suite. Le principe est admirablement formulé, en effet, par Orwell dans *1984* : il s'agit de « disloquer le sens de la réalité ». Cela s'appelle « contrôle de la réalité », en langue ordinaire (« Oldspeak »), et dans la nouvelle langue (« Newspeak », « novlangue ») destinée à rétrécir les esprits, cela s'appelle « la double pensée », à savoir « le pouvoir de tenir deux opinions contradictoires simultanément à l'esprit et de les accepter toutes deux⁴.

C'est ce que vient d'illustrer au Québec la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, en transformant la belle expression *Aide médicale à mourir* en un oxymore, pour lui faire désigner, non plus une véritable aide médicale comme les soins palliatifs, mais au contraire une pratique euthanasique⁵. La confusion constante qui lui a permis cela est celle qu'elle n'a cessé d'entretenir autour du mot *dignité*, notamment dans l'expression « mourir dans la dignité », qui a même servi à dénommer la Commission elle-même et son Rapport.

Je cite cet exemple à présent dans le seul dessein d'illustrer jusqu'où peut mener le manque d'une vision précise et critique de la dignité humaine, ce point de repère qu'on m'a demandé de résumer en quelques minutes ce matin. Il est hors de mon propos de m'attarder davantage aujourd'hui au cas particulier que je viens de mentionner. D'autres le feront sans doute — il faut le souhaiter — dans la suite de ce congrès.

La dignité point de repère, justement, doit s'entendre en trois sens forts, dont la pertinence saute aux yeux : **1/ dignité ontologique**, **2/ dignité-décence**, **3/ dignité-liberté**⁶. Mon exposé se découpera donc en trois parties consacrées à ces trois sens principaux, suivies d'une brève conclusion.

1/ La dignité ontologique

Le préambule de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 s'ouvre par la constatation que « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ». C'est ce qu'il convient d'appeler dignité ontologique, puisqu'il s'agit du constat que tout être humain quel qu'il soit possède une égale dignité, de par son être même.

Aussi, le cinquième « Considérant » ayant proclamé à neuf la foi des peuples des Nations Unies « dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine, dans l'égalité des hommes et des femmes », l'article premier précise que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». L'article 3 affirme que « tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne » ; l'article 5 : « Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants » ; l'article 7 : « Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi⁷. Et ainsi de suite. La liste des droits et libertés énumérés jusqu'à l'article 30 comme découlant de la simple « reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine » est, à la vérité, impressionnante.

L'accent que met l'article 3 sur le droit à la vie, comme étant le plus fondamental — que présupposent, par la force des choses, et le droit à la liberté et le droit à la sûreté de sa personne — s'avère particulièrement significatif. On l'aura remarqué, il anticipe, dans les

« Il faut bien plutôt se réjouir du fait que l'universelle reconnaissance de l'égale dignité de tous les humains quels qu'ils soient ait pu enfin s'imposer désormais comme le fondement de tous les droits et l'indispensable rempart, au niveau des principes, contre la barbarie sous ses multiples formes. »

termes mêmes et dans leur ordre, l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, qui se lit : « *Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne* ». Ce droit à la vie est la condition *sine qua non* de tous les autres droits fondamentaux, à commencer par la liberté elle-même, pour la raison évidente qu'enlever la vie à quelqu'un c'est supprimer sa liberté, alors que l'inverse n'est pas vrai.

« Comme il est singulier que nous ayons à parler aujourd'hui d'un droit de mourir, remarquait avec à-propos Hans Jonas, alors que tout discours sur les droits a été depuis toujours référé au plus fondamental d'entre eux, le droit de vivre. En effet, chaque autre droit qu'on ait jamais évalué, demandé, accordé ou refusé peut être considéré comme une extension de ce droit premier, puisque tout droit particulier concerne l'exercice de quelque faculté vitale, l'accès à quelque besoin vital, la satisfaction de quelque aspiration vitale [...]. Là réside le germe de tout ordre juridique. Tout autre droit, réparti de manière égale ou non, relevant du droit naturel ou positif, se déduit de ce droit originaire et de sa reconnaissance mutuelle par les sujets qu'il concerne »⁸. Cela étant dit, il reste que la nouveauté de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, et dès lors un acquis du vingtième siècle dont on ne saurait exagérer la portée, c'est **l'affirmation que le droit à la vie, et tous les autres droits fondamentaux qui s'ensuivent, découlent nécessairement de l'égale dignité de tous les humains sans exception.**

L'origine et le principe de tous ces droits fondamentaux n'est autre, en un mot, a-t-on alors affirmé unanimement, que la *dignité humaine*. Il s'agit très évidemment de la dignité liée à l'humanité même de chacune et de chacun

d'entre nous, au fait d'être humain. De là, répétons-le, le terme « dignité ontologique », puisque le mot « ontologique » renvoie à l'« être en tant que tel », comme l'attestent les dictionnaires.

Comment expliquer, cependant, un accord aussi fondamental et unanime entre les nations autour du caractère absolument prioritaire de la reconnaissance de la dignité humaine ? Il devrait être évident que cela s'explique d'abord par l'indignation universelle devant les abominations nazies. — La seconde guerre mondiale s'est terminée en 1945; le procès de Nuremberg s'est tenu du 30 novembre 1945 au 1^{er} octobre 1946; nous sommes en 1948. — L'éthique ne naît pas de débats académiques. Le sentiment de révolte devant l'injustice est, en effet, le principe moral par excellence. Albert Camus a pressenti l'essentiel en parlant d'étonnement angoissé et en prédisant : *L'indignation sera de tous les temps. Nous le savons maintenant*⁹. Le sentiment d'indignation précède le concept de dignité et marque ainsi l'éclosion de la conscience morale¹⁰.

Bref, on reconnaît d'abord la dignité humaine à partir du profond *sentiment* d'indignation, justement. C'était déjà manifeste dans les mots grecs. Est indigne, *anaxios*, ce qui détruit ce qui est digne, *axios*. Comme le faisait remarquer Aristote, « les personnes serviles, les personnes viles et sans ambition ne sont pas portées à l'indignation »¹¹. Dans les excellents termes aujourd'hui d'Éric Fiat, « *un homme qui se conduit mal est indigne de sa dignité, voilà tout. [...] Mais précisément, si nous jugeons sa conduite indigne, c'est à l'aune de cette dignité ontologique que nous lui conférons* »¹². L'ardeur du sentiment devant l'injustice faite à la dignité humaine précipite la formation de la conscience. « *On ne trouve ces raisons que parce que cela choque* », remarquait Pascal avec justesse. Le sentiment « *agit en un instant et est toujours prêt à agir* », ajoutait-il, retrouvant l'intuition de Platon sur l'éclair de l'instantané, *to exaiphnes* (cf. Platon, *Parménide*, 156 d-e), l'instant où tout se retourne et où tout se renoue, auquel je reviendrai au terme de mon exposé¹³.

Il ne faut donc pas s'étonner qu'une affirmation aussi ferme et clairement formulée du caractère absolument premier de la dignité humaine ait pu susciter pareille unanimité entre des nations et des cultures pourtant si diverses à tant de points de vue. Il faut bien plutôt se réjouir du fait que l'universelle reconnaissance de l'égale dignité de tous les humains quels qu'ils soient ait pu enfin s'imposer désormais comme le fondement de tous les droits et l'indispensable rempart, au niveau des principes, contre la barbarie sous ses multiples formes. « *En quoi consiste la barbarie*, demandait Goethe, *sinon précisément en ce qu'elle méconnaît ce qui excelle ?* » Barbare est avant tout celui ou celle qui est pervers au point de méconnaître autant sa propre humanité que celle des autres.

Car c'est de la même humanité qu'il s'agit¹⁴.

Voici maintenant deux autres traits capitaux qui mettent davantage encore en relief le plein sens de la dignité ontologique :

A/ On doit à la pensée moderne d'avoir su proposer une « *formulation philosophique* » particulièrement éclairante de la dignité humaine. Appliqué à l'être humain, le mot de dignité doit s'entendre de manière non sentimentale, rigoureuse. Il signifie rien de moins que ceci : l'être humain est infiniment au-dessus de tout prix. Comme en un écho du propos justement célèbre de Pascal, « [...] *apprenez que l'homme passe infiniment l'homme* [...] », Emmanuel Kant a excellemment défini, dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*, la distinction fondamentale entre dignité et prix : « *Dans le règne des fins, tout a un prix ou une dignité. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, et par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité* ». Puis il ajoute plus loin : « [...] mais ce qui constitue la condition qui seule peut faire que quelque chose est une fin en soi, cela n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais une valeur intrinsèque, c'est-à-dire une *dignité* »¹⁵.

Or justement, l'être humain, écrit encore Kant, « **existe** comme fin en soi, et **non pas simplement comme moyen** dont telle ou telle volonté puisse user à son gré; dans toutes ses actions, aussi bien dans celles qui le concernent lui-même que dans celles qui concernent d'autres êtres raisonnables, il doit toujours être considéré **en même temps comme fin**. [...] Les êtres raisonnables sont appelés des **personnes**, parce que leur nature les désigne déjà comme des fins en soi, autrement dit comme quelque chose qui ne peut pas être employé simplement comme moyen, quelque chose qui par suite limite d'autant notre faculté d'agir comme bon nous semble (et qui est un objet de respect) ».

Et Kant précise à juste titre : « Ce ne sont donc pas là des fins simplement subjectives, dont l'existence, comme effet de notre action, a une valeur **pour nous** : ce sont des **fins objectives**, c'est-à-dire des choses dont l'existence est une fin en soi-même, et même une fin telle qu'elle ne peut être remplacée par aucune autre [...] ». Autant dire, comme il l'avance du reste expressément, nous l'avons vu, que les personnes ont une **valeur absolue**, non relative¹⁶.

On ne saurait être plus clair. Reconnaitre, en pratique, la dignité humaine, c'est par conséquent reconnaître qu'on ne peut jamais réduire un être humain au statut de moyen, que tout être humain possède la dignité d'une fin, qu'elle ou lui est un être *en vue de qui* on doit agir. Voilà qui est très éclairant s'agissant des soins, en particulier des soins palliatifs.

On y entrevoit en effet déjà que, si l'être humain a droit à des soins jusque dans l'état de déréliction le plus extrême, c'est précisément que la dignité humaine l'exige: il demeurera toujours un être en vue de qui on doit agir.

B/ L'autre trait capital à relever est ce que Paul Ricœur a décrit avec bonheur comme «une exigence plus vieille que toute formulation philosophique». Cette exigence a toujours été que «quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain»¹⁷. Dans toutes les cultures, à toute époque, un fragment de tragédie, une épigramme, un texte législatif, un proverbe, une inscription funéraire, un conte, une chanson, une œuvre d'art, une œuvre de sagesse, en auront témoigné.

Bien plus, la reconnaissance de cette exigence se précise à mesure que s'affirment les civilisations, la plus remarquable étant celle qu'on y accorde d'emblée aux plus faibles et aux plus démunis, la place centrale de la mansuétude et du respect à l'égard des humains en état de dépendance et de faiblesse. En Inde, les *Lois de Manu*, d'origine ancienne, déclarent: «Les enfants, les vieillards, les pauvres et les malades doivent être considérés comme les seigneurs de l'atmosphère»¹⁸. Je pourrais donner une liste de propos semblables de toutes origines, comme je l'ai fait ailleurs, mais ce serait trop allonger mon propos. C'est la fragilité, mieux encore, la **vulnérabilité** de l'être humain qui est alors mise de l'avant pour signifier sa grandeur. Mais d'où vient donc, faut-il se demander, cette reconnaissance d'une noblesse spéciale du déshérité, de l'opprimé, de la victime, de celles et ceux qui sont en situation de faiblesse, de «tous ceux qu'on oublie avec soin»? Quel pourrait bien être le sens d'une dignité du pauvre, de celle ou de celui qui n'a rien du tout, à peine parfois même la vie biologique?

Plus étonnant encore, si c'est possible, est le respect des morts, illustré dès la nuit des temps par les premiers humains, qui ensevelissent leurs morts, selon des rites. Pourquoi est-on universellement ému jusqu'à l'approbation, aujourd'hui comme hier, devant la décision de la jeune Antigone (dans la grande tragédie de Sophocle qui porte son nom) de refuser, au péril de sa propre vie, de laisser là «sans larmes ni sépulture», pâture des oiseaux ou des chiens, le corps de son frère Polynice, pourtant dénoncé comme traître, et de défendre son droit à la sépulture, son appartenance à une commune humanité, au nom de «lois non écrites, inébranlables, des dieux»? Le mort à l'état de cadavre *n'étant plus*, et entièrement à la merci des forces naturelles, les vivants ont à son endroit un devoir sacré: celui de faire en sorte que, tout cadavre qu'il soit, il demeure membre de la communauté humaine¹⁹.

Le jugement d'Antigone est d'ordre éthique,

car il a la forme d'un engagement: je déclare que le cadavre de mon frère mérite tous les honneurs dus à un être humain et c'est mon devoir d'agir en conséquence, même au prix de ma vie. L'écho universel que suscite de tout temps, y inclus le nôtre, cet engagement d'Antigone implique que même le cadavre, les restes sous quelque forme que ce soit, d'une personne, fût-elle condamnée, ont droit à des rites sacrés. Le rite de la sépulture le restitue à la communauté humaine à laquelle il appartient en droit. Or si cela est juste s'agissant des morts, si même les restes d'un homme condamné méritent pareil respect, que penser d'un corps humain vivant, si démuné ou vulnérable qu'il puisse être? Ainsi convient-il de se demander, avant toute autre forme d'argumentation, si, dans le cas des soins de santé, l'exemple d'Antigone (ou d'autres qui lui ressemblent) doit être considéré comme dépassé. Ce n'est pas ce que suggère l'expérience ordinaire. Ce vieillard dément, par exemple, est la plupart du temps reconnu comme une personne par ses enfants; même s'il n'y a pas communication effective, il y a relation à autrui du simple fait qu'eux le reconnaissent. Pour d'autres aussi, que la maladie ou la cruauté ont rendus méconnaissables, comme en *Isaïe*, 52, 14: «tant son aspect était défiguré, — il n'avait plus d'apparence humaine»²⁰. Or, Ronald Dworkin l'a bien marqué, cela n'empêche pas «la valeur intrinsèque, sacrée» de la vie humaine d'être reconnue par la plupart d'entre nous la plupart du temps²¹.

L'exemple d'Antigone met ainsi magnifiquement en lumière, *a fortiori*, la grandeur et la nécessité des soins prodigués au patient jusqu'au dernier instant de sa vie, puisque, même au-delà de la mort, ses restes ont droit encore à tant de respect. Mais son exemple a une autre dimension capitale, celle du droit non écrit. Car elle fait appel à des lois non écrites, inscrites dans le cœur humain, laissant pressentir ce que Claude Bruaire a fort bien résumé, à propos de la médecine: «La législation positive n'est pas tout et suppose des lois non écrites. Elle règle un métier mais ne peut prescrire toutes ses normes éthiques. Un médecin ne suit pas seulement un code officiel déontologique, même s'il doit le faire avec intelligence et rigueur. Car il est au contact de questions qui ne relèvent pas seulement du droit écrit»²².

2/ La dignité-décence

Le mot «digne» est dérivé du latin *dignus*, lequel renvoie à *decet*, «il convient», auquel se rattachent deux substantifs: *decus*, *decor*. *Decus* signifie «bienséance, décence, dignité»; d'où «honneur» et «beauté», la beauté physique s'accompagnant de la dignité morale. Mais ce dernier sens est plutôt réservé à *decor*. Isidore de Séville précise que «*decus* fait référence à l'âme [ou l'esprit], *decor* à la forme du corps»²³. On pourrait être tenté dès lors de





réduire le sens du mot de dignité à « *cette sorte d'élégance qui épargne à autrui le spectacle de nos propres maux* », comme le résume excellemment Jacques Ricot²⁴. Or la décence et la beauté authentiques se vérifient bien plutôt dans la beauté des relations humaines à leur meilleur, celle de l'amitié — *ce qu'il y a de plus nécessaire pour vivre*, constataient déjà les anciens Grecs, notamment Aristote²⁵, et dont un exemple insigne est précisément le soin bien compris.

Or Emmanuel Levinas a fort bien marqué, de nos jours, ce qu'il appelle « la responsabilité pour autrui ». Ce thème va dans le même sens que les propos que je viens de citer de Kant, et revêt une pertinence particulière s'agissant du soin. Comment comprendre cela? C'est que Levinas a su mettre admirablement en relief cette même dimension éthique des rapports proprement humains, en soulignant que la vulnérabilité de l'humain en tant que telle oblige. Ceci apparaît avant tout dans la saisie du visage. Le visage est donné à la vision d'autrui. Je ne verrai jamais mon propre visage, sinon en des reflets. Le corps humain est tourné d'emblée vers l'autre. Dans la vie concrète, ce « face à face » démontre, aussi bien, qu'autrui est celui ou celle que je ne peux pas inventer. Il résiste de toute son altérité à sa réduction au même que moi. À proprement parler, envisager n'est pas fixer du regard le front, le nez, la bouche, le menton, etc., mais c'est viser avant tout le regard de l'autre. Or il y a dans tout visage une « pauvreté essentielle ».

Le visage humain est en effet nu, exposé, voire menacé — dépendance qu'on essaie parfois de masquer par des poses ou en tentant de se donner une contenance. Il n'empêche que le visage donne sens à lui seul. Dans les yeux sans défense de l'autre se lit le commandement

« tu ne tueras point », interdiction qui ne rend pas le meurtre impossible, certes, car il s'agit d'une exigence éthique, mais elle explique pourquoi le meurtrier est incapable de regarder sa victime dans les yeux. S'en moquer serait révéler que, à l'instar du meurtrier, on fuirait soi-même les visages²⁶. Dès lors qu'autrui me regarde au sens que je viens de décrire à la suite de Levinas, j'en suis responsable; bien plus, « la responsabilité est initialement un *pour autrui* »²⁷. La relation entre nous est même asymétrique: « au départ peu m'importe ce qu'autrui est à mon égard, c'est son affaire à lui; pour moi, il est avant tout celui dont je suis responsable »²⁸. C'est à partir du visage, de ma responsabilité pour autrui, qu'apparaît la justice, ou mieux l'équité — chaque autrui étant unique — et que se révèle, plus profondément encore, « la sagesse de l'amour ». Être responsable, le mot l'indique, c'est répondre *de*, mais c'est d'abord répondre *à*. Noblesse oblige: je *dois* répondre à l'appel du visage de l'autre, à son autorité, à sa commande, tout particulièrement à travers la souffrance. Seul un barbare s'en dispenserait.

Il ne sera pas inutile de rappeler ici que « soigner » possède en outre le sens qu'on retrouve dans l'expression « un travail très soigné », par exemple, où l'accent est mis sur « jusque dans les moindres détails ». Le soin du malade s'inspire aussi de cet autre sens, qui se traduira dans le respect, justement, dans les moindres détails, de sa dignité de personne et des exigences qu'elle entraîne, concernant son corps, son esprit, sa culture, et avant tout les relations interpersonnelles, au sommet desquelles se découvre l'amitié, si essentielle à la **véritable qualité de vie**. Les professionnels de soins ont ainsi de bonnes chances d'être appelés à devenir des experts en humanité. La *pauvreté*

essentielle de l'être humain est rarement plus manifeste que chez la personne dans le besoin, tout particulièrement le malade ou le mourant. C'est comme si la vérité mais aussi l'énigme de notre condition y étaient plus patents encore. Il s'agit en effet de *situations limites* (Karl Jaspers) qui sont universelles quant à l'essentiel, pour toute vie humaine, même si elles se manifestent à chacun différemment: ainsi la souffrance, l'angoisse, le vieillissement et la mort.

Reste qu'on ressent dans la souffrance une « impossibilité de se détacher de l'instant de l'existence », une « absence de tout refuge », « une impossibilité de fuir et de reculer ». Il y a en outre « la proximité de la mort »; la douleur comporte, ajoute Levinas, « comme un paroxysme ». On y fait l'expérience d'une extrême passivité, une sorte de subir pur. Aussi bien Vladimir Jankélévitch faisait-il observer que « la douleur elle-même n'est tragique que par la possibilité mortelle qu'elle enferme; et c'est encore la mort qui est implicitement affrontée dans tout péril, qui est le dangereux en tout danger »²⁹. Voilà qui peut inciter à prendre plus nettement conscience du devoir qu'on a — un devoir d'humanité — d'apporter aux malades et aux mourants toute l'aide nécessaire afin d'atténuer le mieux possible leur douleur³⁰. **On peut ainsi entrevoir à quel point les soins demeurent le pivot central pour assurer de manière concrète, en dernière instance, la reconnaissance effective de la dignité de la personne, c'est-à-dire de sa dignité absolue de fin — ce qui donne son sens ultime à toute la profession de la santé.**

Qu'on veuille bien me permettre ici une dernière remarque sous ce chapitre, pour ainsi dire. La reconnaissance par autrui est le plus

puissant des réconforts. Respect, reconnaissance, amour sont du reste intimement liés. Le thème de fond ici est celui du bien sous sa figure la plus évidente, celle de l'aimable (au sens étymologique du terme); là où le ressentiment et la haine désirent la destruction, l'amour et l'amitié disent au contraire: «il est bon que tu existes». «*C'est là le fond de la joie d'amour, lorsqu'elle existe: nous sentir justifiés d'exister*», écrivait Sartre en une de ses meilleures pages³¹. Chaque patient, quel qu'il soit, est ainsi reconnu de manière concrète, dans le soin, pour ce qu'il est en vérité: unique au monde. Tout acte de soin authentique est ainsi mesuré par la personne du patient en son intégrité et sa dignité, toujours présentes quelles que soient les apparences, mettant à l'épreuve à la fois la compétence et l'humanité des soignants. Immense défi, certes, mais raison d'être ultime des soins comme tels, et de leur grandeur.

3/ La dignité-liberté

En outre, la dignité humaine a été de tout temps, sous des formules diverses, associée à notre nature raisonnable et à la liberté de la volonté qui s'ensuit. Elle ne l'a pas été seulement par Kant et par toutes les Lumières, mais déjà par les Anciens, et de façon particulièrement explicite au Moyen Âge. Ainsi saint Bernard écrit-il: «*J'appelle dignité de l'homme le libre arbitre, qui lui vaut d'être non seulement placé au-dessus des autres créatures vivantes, mais encore d'avoir sur elles le droit de commander. J'appelle science le pouvoir qu'il a de discerner cette dignité éminente, pouvoir qui ne peut avoir son origine en lui-même*»³². Pour Thomas d'Aquin, la noblesse de l'être humain lui vient de ce qu'il est intelligent et au principe de ses actes, c'est-à-dire libre, en quoi il est à l'image de Dieu³³. Selon Dante: «*Le plus grand don que Dieu dans sa largesse fit en créant, le plus conforme à sa bonté, celui auquel il accorde le plus de prix, fut la liberté de la volonté: les créatures intelligentes, toutes et elles seules, en furent et en sont dotées*»³⁴.

La liberté, en bref, pour eux tous, résume l'essentiel de la condition humaine, ses deux composantes essentielles étant l'intelligence et la volonté, toutes deux immenses, à preuve l'expérience que nous avons de penser et de vouloir. Ce sont elles encore que l'on retrouve en germe dans la formule qui «*domine toute l'histoire de la notion de personne*», celle de Boèce: «*substance individuelle de nature raisonnable*»³⁵.

La manière à la fois la plus simple et la plus accessible de voir ce lien entre la notion de personne et celle de liberté, est la notion de causalité telle que reflétée dans le langage ordinaire d'abord. Le mot grec *aitia*, cause, a pour premier sens celui de «*responsabilité*», d'«*imputation*» comme dans une accusation; le mot

latin *causa* connaît une évolution analogue, et désigne d'emblée un procès: les mots *accuser*, *excuser*, *récuser* en portent encore les traces.

Si je vous traîne en justice pour vous faire un procès, c'est que je vous juge responsable de (ayant à «répondre de») quelque chose; je vous reconnais *ipso facto* comme personne: on ne saurait faire un procès à un être qui ne peut d'aucune façon répondre de ses actes. «*[...] Traiter un individu comme une personne, c'est le considérer comme responsable de ses actes devant les tribunaux, au sens littéral ou figuré, de la loi ou de la morale — ou même, pour certains, devant les tribunaux du jugement divin*» (Alan Montefiore). John Locke n'aura donc pas tort, à cet égard, de voir dans le terme «*personne*» un «*terme de tribunal*» (forensic)³⁶.

L'autonomie et la liberté, entendues au sens le plus profond de ces termes, ne font ainsi qu'un, on le voit. Le mot «*autonomie*» renvoie en effet à *autos*, «*soi-même*», et à *nomos*, «*loi*». Mais une loi que je me donne de la sorte est forcément universalisable, fondée en raison,

« Nul ne peut me forcer à aimer ou à ne pas aimer qui ou quoi que ce soit en mon for intérieur, même sous la torture ou en quelque circonstance contraignante que ce soit. »

visant le bien; elle est donc le contraire de la soumission à une impulsion égoïste. Or ceci vaut jusqu'à l'instant de la mort. Il n'empêche que cet instant soit auparavant indéterminé, ainsi que l'a admirablement résumé Vladimir Jankélévitch, y voyant non sans raison rien de moins que «*le fondement de la déontologie médicale*»: «*Mais si la prolongation de la vie [écrit-il] ne peut être indéfinie, la date de la mort, on l'a vu, reste indéterminée, et cette indétermination, qui autorise toutes les espérances, est le fondement de la déontologie médicale. Si tard que la mort intervienne, elle arrive toujours trop tôt [...]. En d'autres termes, pour faire mourir un mourant plus qu'aux trois quarts mort, pour faire mourir un mourant à peine vivant, et cependant bien vivant et même irrécupérable [...], une distance infinie reste à franchir*»³⁷.

Afin d'y voir plus clair, force est de faire intervenir l'expérience ultime de la liberté dont nous jouissons en notre for intérieur. Nul ne peut me forcer à aimer ou à ne pas aimer qui ou quoi que ce soit en mon for intérieur, même sous la torture ou en quelque circonstance contraignante

que ce soit. Qui plus est, l'expérience interne de penser et d'aimer révèle que l'éclair d'un instant suffit pour faire tout basculer en un nouveau sens. Je puis en un seul instant changer du tout au tout, intérieurement. Nous n'aurons, vous et moi, l'expérience de la mort que lorsque ce sera notre tour, comme tout le monde. Mais comme l'ont marqué lumineusement de grands philosophes contemporains, tel Gadamer, nous avons cependant tous l'expérience vivante de sa trace, à savoir l'expérience de l'instantané — tout à coup nous comprenons, tout à coup nous décidons, en un instant³⁸.

4/ Conclusion

Il suit de ce parcours des trois différents sens principaux de l'expression «*dignité humaine*» que jamais celle-ci ne peut se perdre. C'est patent dans le cas de la dignité ontologique, puisqu'elle concerne l'être lui-même de chaque être humain, et ce ne l'est pas moins s'agissant de la dignité-décente, puisque cette dernière impose, on l'a vu, qu'on la respecte jusqu'au bout, dans la perspective des soins, sans jamais attenter à la vie. Quant à la dignité-liberté, elle interdit elle aussi la pratique euthanasique ou le suicide, puisqu'ils la suppriment en imposant la «*contrainte absolue*» de la mort, tout en prétendant respecter la liberté³⁹. Qui plus est, elle met en relief le vrai sens de l'autonomie individuelle, celui de la liberté inaliénable du for intérieur.

Il faut dès lors tout faire pour soulager la douleur afin de préserver, dans la mesure du possible, l'exercice de cette liberté jusqu'au bout. Si, en revanche, le geste de donner la mort s'avère *la plus extrême violence* faite à un être humain, c'est qu'il supprime prématurément *tous* ses possibles. Une certaine culture ambiante, la télévision, l'envahissement du «*virtuel*», ont à ce point banalisé la mort qu'ils contribuent à occulter cette extrême violence. Elle est d'autant mieux masquée lorsque l'administration de la dose mortelle, par exemple, apparaît anodine, pour ne pas dire tendre.

C'est en outre imposer une vision fautive de la vie humaine, chaque fois unique, sans prix et ineffable. Il n'est pas d'exception à ce caractère unique. Car on fait alors fi de la vie entière de la victime, comme si la mort d'un humain pouvait se comparer à celle d'un insecte dénué de mémoire, ou à la mise au rancart d'un robot obsolète. C'est commettre la «*localisation fallacieuse du concret*» brillamment dénoncée par Whitehead, le concret étant ici chaque fois, en vérité, *toute une vie humaine*. La fin de course n'est plus permise, la finale de la symphonie est censurée, la quête de sens est piétinée et réduite à néant. Rien n'est plus contraire à la dignité humaine, au triple sens fort du terme. ■

RÉFÉRENCES

1. Aristote, *Les réfutations sophistiques*, chapitre I, respectivement 165 a 5, a 15-17 et a 10-12, traduction Louis-André Dorion légèrement modifiée, Paris, Vrin, et Québec, Presses de l'Université Laval, 1995.
2. Gabriel Marcel, *La dignité humaine*, Paris, Aubier, 1964, p. 168; André Gide, *Ainsi soit-il ou Les jeux sont faits*, Paris, Gallimard, 1952; édition revue et augmentée, 2001, p. 115.
3. Paul Chamberland, *Le Devoir*, 8 mai 2013, p. A 8.
4. Cf. George Orwell, *Nineteen Eighty-Four*, London, Secker and Warburg, 1949; Penguin Books, 1954, p. 171, 44, 46, 61.
5. Cf. *Mourir dans la dignité. Rapport de la Commission spéciale*, Assemblée nationale, Québec, mars 2012, p. 78 et passim.
6. Le meilleur exposé que je connaisse de cette triple distinction se trouve dans un essai de Jacques Ricot intitulé « La dignité du mourant », in *Le mourant*, Paris, Éditions M-editer, 2006, p. 43-81.
7. Cf. *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Bruxelles, Amnesty International, 1988.
8. Hans Jonas, *Le Droit de mourir*, traduit de l'allemand par Philippe Ivernel, Paris, Éditions Payot et Rivages, 1996. p. 13-15. Les mots *mourir* et *vivre* sont soulignés par l'auteur.
9. Albert Camus, *Préface à « l'Espagne libre »*, *Actuelles I, Essais*, Paris, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, 1965, respectivement p. 1605 et 1607.
10. Voir Jean-François Mattéi, *De l'indignation*, Paris, Éditions de la Table Ronde, 2005.
11. Aristote, *Rhétorique*, II, 9, 1387 b 13-15, trad. Pierre Chiron, Paris, GF-Flammarion, 2007.
12. Éric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de la dignité*, Paris, Larousse, 2010, p. 23. C'est l'auteur qui souligne.
13. Pascal, *Pensées*, respectivement Brunschvicg 276; Lafuma 983; Le Guern 759, et Brunschvicg 683; Lafuma 565; Le Guern 671.
14. *Gaethes Gespräche mit Eckermann*, 22 März 1831, Wiesbaden, Insel-Verlag, 1955, p. 455; trad. Jean Chuzeville, Paris, Gallimard, 1949, p. 345; voir mon livre, *De la dignité humaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 1995, p. 4-6, 223-224.
15. Pascal, *Pensées*, Brunschvicg 434; Lafuma 131: Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, deuxième section, trad. Victor Delbos revue et annotée par Ferdinand Alquié, dans Kant, *Œuvres philosophiques II*, Paris, Gallimard, coll. Pléiade, 1985, p. 301-302 (AK IV, 434-435).
16. Kant, *ibid.*, p. 293-294 (AK IV, 428).
17. Paul Ricœur, « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain », in *Les enjeux des droits de l'homme*, sous la direction de Jean-François de Raymond, Paris, Larousse, 1988, p. 235-236. Je reprends ici des propos déjà tenus ailleurs.
18. Cf. Thomas De Koninck, *De la dignité humaine*, Paris, PUF, 1995, p. 1-19; C. S. Lewis, *L'abolition de l'homme*, trad. Irène Fernandez, Paris, Critérion, 1986, p. 179-201.
19. Cf. Sophocle, *Antigone*, texte établi par Alphonse Dain et traduit par Paul Mazon, Paris, Les Belles Lettres, 1955; voir en particulier v. 26-30 (cf. 203-206); v. 453-457; v. 71-74; cf. v. 909-914; et v. 924 (cf. v. 942-943); ainsi que *Ajax* (cf. 1129 sq. et 1343 sq.), *Œdipe Roi* (863 sq.), *Électre* (1090 sq.).
20. Cf. *Isaïe*, 52, 14.
21. Cf. Ronald Dworkin, *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, Alfred A. Knopf, 1993, p. 11-13 et *passim*; sur la dignité: p. 233-241.
22. Claude Bruaire, *Une éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978, p. 50-51.
23. Cf. *Dictionnaire étymologique de la langue latine. Histoire des mots*, par A. Ernout et A. Meillet, 4^e édition, Paris, Klincksieck, 1959, s. v. *decet*.
24. Jacques Ricot, *Dignité et euthanasie*, Nantes, Éditions Pleins Feux, 2003, p. 13.
25. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, VIII, 1, 1155 a 4-5, trad. J. Tricot, Paris, Vrin, 1990.
26. Cf. Emmanuel Levinas, *Éthique et Infini. Entretiens avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard, 1982, p. 89-132.
27. Emmanuel Levinas, *Éthique et Infini*, p. 102.
28. Emmanuel Levinas, *Entre nous. Essai sur le penser-à-l'autre*, Paris, Grasset, 1991, p. 123.
29. Respectivement, Emmanuel Levinas, *Le temps et l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, « Quadrige », 1983, p. 55 sq.; Vladimir Jankélévitch, *Les vertus et l'amour I*, Paris, Flammarion, « Champs », 1986, p. 134.
30. Voir Jean-Louis Baudoin et Danielle Blondeau, *Éthique de la mort et droit à la mort*, Paris, Presses Universitaires de France, 1993.
31. Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant*, Paris, Gallimard, 1943, p. 439.
32. Saint Bernard, *Traité de l'amour de Dieu*, chapitre II, dans *Œuvres mystiques*, trad. Albert Béguin, Paris, Seuil, p. 31-32.
33. Saint Thomas d'Aquin, *Summa theologiae, Ia-IIae*, Prologus; voir également *La Pars*, q. 93.
34. Dante, *La Divine Comédie. Le Paradis*, Chant V, 19-24 (trad. Alexandre Masseron, Paris, Albin Michel, 1950).
35. *Naturae rationalis individua substantia (Contra Eutychem et Nestorium, c. III, PL 64, 1343)*. Cf. Paul Ladrière, *La notion de personne, héritière d'une longue tradition*, in *Biomédecine et devenir de la personne*, dir. Simone Novæs, Paris, Seuil, 1991, p. 49; cf. 47-51.
36. Cf., *sub verbis*, respectivement, *aitia et causa*, le Liddell and Scott et le Ernout et Meillet; Alan Montefiore, *Identité Morale. L'identité morale et la personne*, dans *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, Paris, Presses Universitaires de France, 1996, p. 691 a, qui renvoie, sur ce point, à Amelia Rorty, *The Identities of Persons*, Berkeley/Los Angeles, University of California Press, 1976; John Locke, *Essai sur l'entendement humain*, II, XXVII, 26.
37. Vladimir Jankélévitch, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977, p. 282-283.
38. Voir Walter Lammi, *Gadamer and the Question of the Divine*, London & New York, Continuum, 2008, p. 72-76.
39. Cf. Fabrice Hadjadj, *Réussir sa mort*, Paris, Presses de la Renaissance, « Points/Essais », 2005, p. 153.

**Intégration des savoirs :
chemin de création**

**25^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec**

**Les 14 et 15 mai 2015
Hôtel Universel • Rivière-du-Loup
www.pluricongres.com/rspq2015**

Regard posé sur la dignité inspiré par l'approche de l'humaindevenant¹

Par: **Mireille Lavoie**, inf., Ph.D., professeure titulaire et chercheuse
Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval
Centre de recherche du CHU de Québec, ERMOS

Nous remercions M^{me} Mireille Lavoie d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin le texte de la conférence qu'elle a prononcée le 13 mai 2014 à l'occasion du 24^e congrès du Réseau.

La notion de dignité, dont on reconnaît unanimement la nécessité de son respect, demeure mystérieusement difficile à définir, à saisir précisément. Aussi, afin de contribuer à clarifier sa signification, cet article propose d'y jeter un regard sous l'angle de l'approche soignante de l'humaindevenant. Proposée par une infirmière théoricienne, D^{re} Rosemarie Rizzo Parse (1998, 2003, 2010), celle-ci revêt un intérêt particulier pour le domaine des soins palliatifs. Elle met en effet l'emphase sur des notions chères aux soins palliatifs, comme le respect des choix, des désirs et des valeurs de la personne, la qualité de vie, l'espoir et le respect de la dignité humaine. De plus, elle est reconnue pour être une approche centrée sur la personne et elle s'adresse à tous les types de soignants, ce qui concorde encore avec la perspective des soins palliatifs.

L'approche de l'humaindevenant offre à la fois une conception de l'être humain – une théorie –, ainsi que des pistes de pratique, soit une « méthodologie » favorisant son respect et sa dignité. Si elle peut paraître idéologique à certains égards, il demeure qu'elle peut faire écho en nous en tant que soignants mais également personnellement. On peut par ailleurs noter que certains de ses aspects sont déjà présents dans nos pratiques, dans nos façons d'être avec les autres. L'approche nous invite néanmoins à revoir, au besoin, certaines d'entre elles, dans la perspective de leur amélioration continue.

Comme cette approche prend notamment racine dans la philosophie existentielle, quelques philosophes seront cités au passage pour approfondir la notion et le respect de la dignité humaine. Des réflexions d'ordre plus personnel découlant de travaux effectués au cours des dernières années en lien avec cette approche, m'ayant notamment amenée à préciser quelques balises, seront également présentées².

L'article est divisé en trois points portant sur :

1. Le *visage* de la dignité inspiré de l'approche de l'humaindevenant;
2. Le *respect* de la dignité inspiré de l'approche de l'humaindevenant;
3. Un questionnement sur les possibles « limites » liées à cette approche soignante.



1. Le visage de la dignité inspiré de l'approche de l'humaindevenant

La théorie de l'humaindevenant repose d'une part sur la théorie de l'être unitaire proposée par Rogers (1970). À ce titre, la théorie met de l'avant l'importance de considérer toute personne comme un être indivisible, imprévisible et toujours changeant (1998, 2003, 2010). C'est d'ailleurs en raison de son caractère indivisible que les mots « humain » et « devenant » sont joints sans trait d'union. L'humain est dit imprévisible et toujours changeant pour préciser qu'on ne peut prédire comment il agira, même dans des circonstances précises, parce qu'il évolue et change sans fin, dans un devenir incessant. Nous avons certes une identité propre, des traits de caractère qui nous définissent, mais même à ces égards, il faut reconnaître que nous sommes des êtres en constante transformation.

D'autre part, la théorie de D^{re} Parse s'inspire de fondements tirés de la philosophie existentielle³. Or, comme le précise Parain-Vial, il s'agit d'« une philosophie qui réfléchit à partir de l'expérience humaine, avec ses ombres (le mal, la souffrance, la mort) et ses lumières (la foi, la contemplation des choses belles, l'amour, etc.) » (dans la préface de Marcel, 1991, p. 5). En d'autres mots, les fondements de cette philosophie précisent ce que représente le fait même d'*exister* en tant qu'être humain, à travers les joies et les épreuves, les hauts et les bas de la vie. Et c'est notamment ainsi que la personne se présente au soignant lorsqu'elle suscite notre attention en contexte de soins palliatifs. La personne est en effet un être dont l'existence est altérée et même parfois menacée par la maladie, mais qui encore peut vivre des moments de joie inestimables.

Maintenant, si l'on veut bien saisir ce que représente la dignité selon la perspective de l'humaindevenant, encore faut-il d'abord comprendre ce qu'est l'humaindevenant.

L'Humaindevenant

À travers l'énonciation de quatre assomptions⁴ synthétisées, D^{re} Parse (1996, 2010) propose une conception de la personne qui nous ressemble.

La *première assomption* précise que l'humain est d'abord un être qui choisit et qui donne librement un sens personnel aux situations qu'il vit. Dit simplement et à titre d'exemple, il donnera fort probablement un sens différent à l'annonce d'un cancer s'il connaît des proches qui sont en rémission depuis de nombreuses années que si ces derniers en sont décédés. En d'autres contextes, certaines personnes chérissent la possibilité de manger au restaurant, d'autres moins en raison d'allergies; certaines

personnes choisiront d'écouter de la musique classique, d'autres un groupe rock. À chaque fois, ces choix sont faits en raison du sens bien spécifique qu'elles attribuent à ces situations, ces expériences. À chaque fois, la personne fait des choix qui confirment ses valeurs prioritaires et exposent son caractère unique. C'est ainsi que cette assomption souligne l'importance de reconnaître que la personne, à tout moment, est libre de choisir ses façons de devenir, selon les situations qui se présentent à elle. Comme Kierkegaard l'a bien exprimé, « ce sont les aspects personnels, subjectifs de la vie humaine qui sont les plus importants. [...] L'activité humaine déterminante est la prise de décision : c'est par ces choix que nous créons nos vies et devenons nous-mêmes » (selon Magee, 2001, p. 208). Ainsi se construit l'humaindevenant...

La *deuxième assomption* précise que l'humain configure des patterns de relations qui encore une fois lui sont propres. En d'autres mots, la personne construit son devenir à travers les liens qu'elle tisse avec tout ce qui l'entoure, ce que Parse dénomme l'« univers ». On ne parle pas ici du ciel et des étoiles (de la stratosphère), mais plutôt de toutes ces personnes qui sont présentes (et qui peuvent être décédées), ces idées qui nous habitent (comme celle de devoir mourir), ces événements qui nous façonnent (comme la célébration d'un baptême), et même ces choses qui nous sont signifiantes (comme une maison laissée derrière). Comme ces relations changent au gré des événements de la vie, elles sont dites rythmiques; elles vont et viennent à travers ce qui se révèle à nous ou non, à travers les rencontres que nous faisons. De fait, l'être humain est toujours en relation avec quelqu'un, quelque chose, qu'il le veuille ou non. Comme l'a bien dit cette fois-ci Saint-Exupéry (1942), l'être humain n'est même que cela : « l'homme n'est qu'un nœud de relations, les relations comptent seules pour l'homme » (p. 174). Ainsi vit l'humaindevenant...

Concernant la *troisième assomption*, D^{re} Parse mentionne que la personne poursuit la création de son devenir en se projetant vers les rêves, les projets et les espoirs; tous ces possibles qui apparaissent au fil des expériences de sa vie. C'est dire que les choix que nous faisons, que les actions que nous posons ne le sont pas sans raison. Ils sont toujours orientés, de façon plus ou moins consciente, vers l'atteinte d'un but particulier, et ce, de façon illimitée. Nous avons choisi de travailler en soins palliatifs en nous projetant vers des possibilités émergentes, en vue d'un objectif bien particulier, et qui nous distinguent aussi à la fois les uns des autres. Nous avons ainsi exprimé un pouvoir de transformation en générant de nouvelles façons de devenir. Ainsi avance l'humaindevenant...

En fait et en somme, c'est à travers le sens que nous donnons aux situations, aux choix que

nous privilégions, les liens que nous tissons et notre façon de nous projeter vers de nouvelles possibilités que toute personne coconstruit son devenir... sa perspective unique.

Et c'est donc ici que prend sens la **dernière assomption**, c'est-à-dire que l'humaindevenant est une être qui cocrée sans fin son histoire unique et personnelle, sa propre symphonie, avec ce qui était, ce qui est et ce qui sera. D^{re} Parse (1996) fait ici un parallèle avec la 9^e symphonie de Beethoven, une œuvre demeurée inachevée, pour illustrer que toute personne construit jusqu'à la fin cette histoire. Elle a aussi précisé que « La puissance de la musique est d'entraîner celui qui écoute [on peut penser ici au soignant], dans les pensées, la réalité du compositeur [le soigné] » (p. 182).

Maintenant, comment doit-on comprendre la dignité humaine selon cette perspective?

La dignité humaine

Selon Parse (2010), la dignité humaine correspond à « la présence noble d'une valeur inhérente au fait d'être une symphonie unique de devenir se déployant sans fin » (p. 257-258), ou dit autrement, la seule présence de cette valeur absolue du fait d'être unique et sans cesse en devenir.

Cette conception n'est donc pas très éloignée de celle largement reconnue par le philosophe Emmanuel Kant (1994), qui l'a déjà bien précisé avant nous tous : la dignité est cette « valeur intrinsèque absolue » (*MM, II, Doctrine de la vertu*, I, I, § 11) attribuée à tout être humain en vertu de sa raison et de sa liberté. Elle est « ce qui est au-dessus de tout prix, et par conséquent n'admet nul équivalent » (*MM, Fondation*, § 434).

Aussi, en ce même sens, Parse rappelle l'importance de la liberté de choisir, mais également l'importance d'être attentif au caractère unique de chaque être humain à travers ce qui est important pour lui, les relations qu'il choisit de privilégier et les projets qu'il souhaite exprimer. La dignité humaine, selon la perspective de l'humaindevenant, c'est tout cela à la fois.

Par ailleurs, et ici loge un aspect fondamental de la dignité humaine, c'est à travers les regards, nos rencontres avec les autres que cette dignité s'éprouve. Si la dignité est effectivement *inhérente* à l'humain, ce qui signifie qu'on ne peut la lui retirer, il demeure que la personne peut parfois en ressentir la présence ou l'absence, notamment par le biais de ses rencontres avec l'autre (via les regards - non regards, les gestes posés - non posés). En d'autres mots, la dignité n'est pas de l'ordre du plus ou du moins. Cependant, si l'humain ne peut pas être *moins* digne, il peut *se sentir* moins digne. Et c'est ici que nous pouvons avoir un

rôle fondamental à jouer, tous et chacun de nous à l'égard de l'autre, mais plus encore en tant que soignant. C'est en effet *par* l'autre que le *sentiment* de dignité peut reprendre forme. Comme soignants, nous avons non seulement l'occasion de respecter la dignité des personnes dont nous prenons soin, mais également, parfois, et surtout dans les moments plus difficiles qu'elles ont à traverser, à redonner ce sentiment inaliénable de dignité aux personnes malades. Voici les pistes que l'approche de l'humaindevenant nous rappelle et nous propose.

2. Le respect de la dignité inspiré de l'approche de l'humaindevenant

Tout d'abord, l'approche de l'humaindevenant rappelle l'importance de la confiance, de la parole donnée et de la loyauté (Parse, 2010). Trahir cette confiance détruit la relation avec l'autre. Cela peut entraîner un sentiment de honte (Parse, 2010), mais aussi celui « d'être exclu (écarté), étiqueté, jugé et non compris » (Milton, 2008, p. 209), ce qui érode le sentiment de dignité.

En contrepartie, respecter la dignité *correspond* à un profond respect (telle une révérence) et à une admiration à l'endroit de l'inexplicable de l'existence humaine. Le profond respect est ce regard solennel porté à la présence humaine, qui se manifeste notamment en reconnaissant que l'autre ne peut être explicitement connu et qu'il est libre de choisir des préférences personnelles de devenir. C'est reconnaître avec ferveur l'unicité de chaque personne, son caractère indivisible, imprévisible et toujours changeant. L'admiration représente quant à elle l'appréciation à l'endroit de l'inexplicable des existences humaines, le mystère de l'existence, et donc le fait que tout ne peut être connu. Chacun de nous possède un jardin secret; chacun de nous. Il s'agit d'être témoin et « admiratif » de ce mystère en l'autre.

Maintenant, selon la perspective de l'humaindevenant, quelle approche peut-on ou doit-on adopter pour assurer ce respect? Parse (2003) propose d'offrir une *présence vraie*; une présence qui consiste « à valoriser la dignité humaine des autres et leur liberté de choisir » (p. 114).

... par le biais d'une présence vraie

Plus précisément, la présence vraie invite à être avec la personne alors que celle-ci éclaire le sens de ses expériences, qu'elle synchronise ses rythmes de relations et mobilise ses projets, ses rêves et objectifs de vie (transcendance). (Parse, 2003)

Comme soignant, il s'agit d'« être avec » l'autre,

de moment en moment, à travers les hauts et les bas des situations, d'être attentif aux changements qui se produisent et se manifestent au fil de la maladie. Reconnu comme participant à la création du devenir des personnes, le soignant se retrouve du même coup témoin de l'expression de leurs valeurs prioritaires, de leurs volontés et de ce qui est important pour eux. Cette présence peut prendre forme par le biais d'entretiens face-à-face, où l'écoute et le dialogue permettront à la personne de révéler une part d'elle-même, d'exprimer des souhaits, des besoins, et de confirmer ses priorités de valeurs. Cette présence, qui s'installe parfois dans le silence, permettra encore d'apprécier le caractère unique de la personne, de mieux comprendre sa perspective, de l'accompagner et la soutenir dans la réalisation de ses besoins, de ses projets.

Afin d'illustrer comment peut prendre place une telle présence, voici le témoignage transmis par un intervenant qui a participé à un projet qui consistait à décrire les effets de l'implantation de l'approche de l'humaindevenant dans un milieu de soins palliatifs (Lavoie, Blondeau et Martineau, 2013). Cet intervenant nous a dit que pour lui :

Respecter [l'autonomie d']une personne, c'est lorsque le patient dit, en hésitant, « je pense que je ne serai pas capable ce matin pour aller au bain; je voudrais prendre la chaise ». Après le bain, il dit vouloir retourner à pied à sa chambre pour voir encore s'il est capable, alors que j'ai l'impression qu'il avait encore moins la force après le bain. C'est dire [alors] « c'est vraiment votre désir ? », et aussi « c'est correct, on va essayer ». C'est partir de la salle de bain et ne pas parler lorsque les jambes fléchissent parce qu'on voit que c'est terrible de vivre ça. C'est offrir [au patient] de se reposer un peu [parce qu'on suit avec la chaise], même si c'est long, et attendre. Lorsqu'il dit « je pense que je peux continuer », c'est revenir et l'installer au lit. Puis c'est l'entendre [encore] dire, lorsqu'on revient le voir, « je vous remercie pour à matin, parce que quand j'ai vu que j'étais plus capable [...] c'est effrayant tout ce qui s'est passé dans ma tête; je me voyais au lit tout le temps. Vous

m'avez permis, en me faisant asseoir, de me reposer un peu puis j'ai pu faire un autre petit bout. [...] Pour moi, c'est important. »

C'est par cette « démarche », cette présence offerte, qu'il est donné aux soignants de reconnaître chez l'autre le caractère unique de son humanité, de pouvoir accorder un respect profond à la personne qui choisit des façons uniques de devenir, de cocréer son histoire personnelle, et d'honorer sa dignité humaine. C'est par cette présence que nous serons parfois conviés à questionner nos protocoles, nos règles administratives; à mesurer notre souci de bienfaisance qui peut parfois prendre le pas sur le désir d'autonomie de l'autre; à mesurer notre tendance à la standardisation et l'uniformisation. Il y a parfois des limites (contraintes) imposées par nos structures professionnelles ou institutionnelles; il s'agit donc de voir, parfois, comment bouger ces limites et, d'autres fois, comment bouger les possibles à l'intérieur des limites.

En fait, comme des philosophes nous l'on dit avec justesse, on parle ici de l'importance de la reconnaissance de l'autre, celle d'être reconnu *par* l'autre. Cette reconnaissance permet à toute personne de prendre conscience du fait d'être, d'exister vraiment, mais elle est aussi ce qui donne le goût d'exister et confirme le sentiment de dignité. Parfois, comme l'a écrit Emmanuel Hirsch (1990), c'est ce respect qui « réintroduit la personne dans sa volonté d'exister, là où elle se perçoit malgré tout accueillie, dans la convergence d'attentions consacrées à la vie » (p. 55). Et comme l'a bien dit à son tour Thomas De Koninck (1999), « la reconnaissance par autrui est le plus puissant réconfort. Respect, reconnaissance, amour sont intimement reliés, et le désir de l'un entraîne celui de l'autre. » (p. 101) Sur cet aspect particulier de nos soins, il n'existe pas de médicaments, ni de traitements. Cette reconnaissance est possible par une présence vraie, une attention allant non pas de moi vers l'autre, mais de l'autre vers moi, pour entendre d'abord la perspective de l'autre.

Maintenant, et la question est ici délicate, cette présence vraie et ce que l'on doit faire pour l'autre, pour assurer sa dignité, peuvent-ils avoir des limites? Dit autrement, oser définir des limites en ce domaine correspond-il à un manquement au respect de la dignité humaine? Selon l'approche de l'humaindevenant, on pourrait croire que oui, et même selon certains philosophes.

En effet, selon Parse, l'exigence de la présence vraie, du respect des choix, de l'importance de s'accorder au rythme de la personne et de se mobiliser pour favoriser l'expression des projets du malade, peut facilement conduire à l'oubli

de soi. Il s'agit de répondre aux besoins et aux demandes *de la personne*. Également, selon Lévinas (1982), accompagner une personne exige de « faire quelque chose pour un autre » (p. 93), de répondre à « ce qui se dit comme demande en lui » (p. 117). Il va jusqu'à dire qu'il faut « s'occuper de l'autre, et de sa souffrance et de sa mort, avant de s'occuper de sa propre mort » (dans Poirié, 1987, p. 92). Il parle d'une responsabilité « illimitée » (1978, p. 24), c'est-à-dire « où l'obligation à l'égard d'autrui s'impose avant toute obligation : respecter autrui, c'est tenir compte d'autrui, c'est le faire passer avant soi » (dans Poirié, 1987, p. 95).

L'ampleur de l'investissement exigé n'est donc pas mince. Il ne semble pas exister beaucoup de limites dans l'accompagnement qu'il convient d'offrir en soins palliatifs. La souffrance qui est vécue par les malades semble inviter à toujours plus, toujours mieux, toujours et encore. On a rarement l'impression qu'on en fait assez parce que la personne continue de souffrir.

Aussi, assurer le respect de la dignité humaine, par le biais de nos soins – être en présence vraie, s'occuper de l'autre –, peut-il inclure des limites, ou si notre pratique risque alors d'être non respectueuse, voire indigne de la personne dont nous prenons soin ? C'est une question que se posent beaucoup d'intervenants, surtout en soins palliatifs.

3. Une approche soignante pouvant comporter des « limites » ?

Soyons donc très clair à ce sujet : le respect de la perspective de l'autre, être en présence vraie, n'égal pas un dévouement sans bornes, une obéissance automatique aux volontés de l'autre. La présence *doit* rester vraie, mais les actions que je devrai poser ou non doivent aussi s'inscrire dans un cadre plus large qui appelle une certaine mesure. Pourquoi ? Parce que prendre soin de la personne, dans un souci du respect de la dignité humaine, appelle à la fois le respect de l'un, de l'autre et des autres. Soigner l'autre doit donc prendre place avec discernement et comporte des limites (ou balises) incontournables en soi, pour l'autre, et pour soi ; c'est-à-dire pour le respect de la dignité de tous. Et en toutes ces circonstances, la dignité n'est pas moins respectée. Et on peut constater que même Parse et Lévinas peuvent nous inviter, sous certains aspects, à la prudence.

Les limites du soin « en soi »...

Une première limite dans le soin de l'autre et des autres, quelle que soit l'approche adoptée, découle du caractère éminemment privé des expériences vécues par les malades et leurs proches – ces expériences dont nous sommes les témoins et où nous offrons notre accompagnement. Or, malgré cette présence offerte, il

ne nous est pas donné de comprendre, de saisir entièrement ce que vivent ces personnes. L'humaindevenant coconstruit son devenir, mais un devenir bien « personnel ».

Quelle que soit l'intensité de mon accompagnement, et malgré la qualité de mes soins, je ne pourrai jamais vivre à la place de l'autre ces événements qui le bouleversent, même dans l'espoir de prendre cette souffrance sur moi, juste un peu, dans un élan de dévouement inconditionnel. Et même par la compassion, qui consiste à souffrir *avec* et *pour* l'autre, il n'est pas possible de souffrir *à la place* de l'autre. Ceci ne veut pas dire que le soignant ne trouve pas parfois l'expérience de l'accompagnement « souffrante », mais il s'agit alors de *sa propre* souffrance.

Par la présence et les soins que nous offrons aux personnes malades et leurs proches, il est donc concevable, tout au plus, d'être témoin et à l'écoute de leurs expériences, d'offrir les soins requis et de demeurer disponible. Rappelons-nous que ce n'est pas rien. C'est sur cette base que s'ouvre cet espace de mobilisation des possibles, de *cocréation*, à partir des priorités de valeurs de la personne et de la cadence de ses rythmes de relation.

C'est donc dire que nos soins, notre présence vraie et notre écoute, rencontrent une limite inhérente à l'impossible partage absolu de l'expérience humaine. Mais toujours, et malgré cette limite, la dignité humaine demeure au cœur des préoccupations.

Les limites du soin qui se dit « avec l'autre et pour les autres »...

Par ailleurs, si l'approche de l'humaindevenant convie les intervenants à respecter les priorités de valeurs des personnes, leurs volontés, à modifier certaines façons de faire, changer certaines pratiques, elle ne convie pas à un engagement sans limites. L'emphase accordée au respect des choix de la personne n'implique pas de dire oui à toutes demandes. En effet, Parse (2003) souligne que la présence vraie « consiste à valoriser la dignité humaine des autres et leur liberté de choisir *dans les limites des situations* » (nous mettons en italique, p. 114). C'est dire que la liberté humaine, et donc le respect des priorités de la personne, est toujours « située » ; qu'elle doit toujours être comprise « comme inscrite dans une situation, un cadre précis et donc contextuellement. Nous pourrions parfois bouger certaines limites quelquefois un peu trop strictes, rigides, ou parce qu'elles deviennent obsolètes avec le temps. Si l'humain change continuellement, les structures qui nous entourent devraient aussi changer. Cependant, l'approche de l'humaindevenant ne propose pas pour autant d'outrepasser les limites qui sont inhérentes à certains contextes

de soins, situations, règles professionnelles, organisationnelles ou légales. En d'autres mots, elle n'invite pas à faire l'impossible, à déroger aux règles ou aux standards de soins édictés, mais à cocréer avec le patient et les autres intervenants de sorte à identifier, parmi ces limites, d'autres possibles.

Il s'avère par ailleurs que Lévinas nous permet également de tracer une limite dans les soins que nous offrons à la personne, en nous inspirant de celles qu'il associe, dans sa pensée, à la notion de « responsabilité ». Malgré le caractère « obsessionnel » de ma responsabilité à l'égard de mon prochain (l'expression provenant du philosophe), il précise que je ne suis pas *qu'*avec l'autre, mais que je suis aussi *avec les autres*. Donc, par souci d'assumer ma responsabilité à l'égard de tous, je me dois de « limiter » ma responsabilité à l'endroit de chacun. Comme il l'a écrit, « Je suis responsable même de la responsabilité d'autrui. Ce sont là des formules extrêmes, qu'il ne faut pas détacher de leur contexte. Dans le concret, beaucoup d'autres considérations interviennent et exigent la justice même pour moi » (1982, p. 96). En d'autres mots, ma responsabilité me commande d'être également juste et équitable.

Dans la société donnée, ma responsabilité pour tous peut et même doit se manifester aussi en se limitant. [...] Par le fait que l'autre est aussi tiers par rapport à un autre qui lui aussi est prochain (dans la société, on n'est jamais deux, mais au moins trois), par le fait que je me trouve devant le prochain et le tiers, il faut que je compare, que je pèse et soupèse. [...] Il faut que je sois juste. (1993, p. 211)

Pourquoi ? Parce que je suis également obligé envers les autres personnes qui m'entourent, envers les autres malades qui ont besoin de mes soins.

Et les limites du soin « pour soi »...

Enfin, il faut se rappeler que l'humaindevenant, c'est chacun de nous ! Et selon cette approche, on parle ici d'un engagement, d'une présence vraie, qui mène à un dialogue, à la *cocréation*. Il ne s'agit donc pas d'offrir des soins en sombrant dans l'oubli de soi ; lorsque tel est le cas, et donc en l'absence de soi, il n'y a pas même de dialogue ou de cocréation possible.

Il peut être tentant, surtout auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches, comme l'a écrit Lamau (1994), de ramener à soi leur vécu, par un mouvement de « communion »



qui deviendrait “fusion” » (p. 218), dans un élan de compassion extrême. Mais alors, comme elle le précise, le risque est que la personne ne devienne « engloutie » par l’autre. À qui serons-nous alors encore utile? Comme le reconnaît très bien également Lévinas (1993), « le *pour-l’autre* ne saurait s’interpréter comme [...] tendance au sacrifice » (p. 206 et 211).

Il est possible de ne pas pouvoir répondre à certaines demandes; cela ne veut pas dire que le respect de la dignité ne demeure pas une priorité. Dans la mesure où des alternatives ont été explorées, d’autres options proposées et d’autres ressources mises à contribution, nous continuons à respecter la dignité.

On ne peut permettre à une personne, par exemple, de retourner à domicile en plein milieu de la nuit, sans d’abord que sa situation soit évaluée et que sa sécurité soit assurée. On peut cependant écouter avec patience sa demande, lui expliquer les limites actuelles. On peut appeler ses proches, le médecin de garde, et l’assurer que le tout sera considéré de nouveau le matin venu.

On ne peut déplacer seul un patient qui fait deux fois son poids, malgré notre désir de ne pas utiliser le lève-patient, sans risque de se blesser, de le blesser. Une autre personne, plus

forte que moi pourra très bien l’offrir à un autre moment; cela fait partie de la cocréation.

Je ne pourrais pas sauter par-dessus toutes mes heures de pause et de repas pour être encore davantage avec mes patients et leurs proches, sans risque de surmenage ou d’épuisement professionnel (personnel). Si l’accompagnant veut demeurer en mesure d’être aidant, il doit *oser* se protéger, prendre soin de lui-même.

C’est donc dire que l’accompagnement, prendre soin de l’autre, comporte des limites aussi *pour soi* qu’il convient de poser. Sans pour autant élever ces limites en « barrières », il s’agit néanmoins de rappeler la nécessité de certaines « balises ». Lamau (1994) l’exprime d’ailleurs encore clairement en parlant de la compassion :

Qu’est-ce qu’une compassion qui ne serait pas agissante? [...] Aussi supporte-t-elle, paradoxalement, une certaine maîtrise de soi et quelque chose comme une *distance* intérieure au sentiment même de compassion. Grâce à cette distance, la compassion échappe au vertige de la contagion affective et se fait pouvoir, capacité d’agir. (p. 172)

Cependant, il convient ici de faire bien attention. Comme le précisent encore Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup (1997), il s’agit de créer « une distance intérieure vis-à-vis de nos affects, une distance entre moi et moi et non entre moi et l’autre » (p. 114). Avec cette distance, que nous pourrions à juste titre qualifier de « bienveillante », le soignant pourra ainsi continuer à dispenser les soins nécessaires au soulagement des souffrances de la personne et à répondre aux autres demandes. Comme l’a bien reconnu Lévinas, la compassion « est le commencement d’une humanité difficile, ce n’est pas de tout repos » (p. 135). Il faut trouver, pour chacun, cet équilibre qui nous permet de poursuivre le chemin de l’accompagnement.

L’approche de l’humaindevenant nous rappelle en somme que le respect de la dignité humaine ne saurait s’exercer sans une réflexion sur les balises qu’il convient de poser pour assurer le respect de l’autre, des autres et de chacun de nous. L’appel à la présence vraie, au dialogue, à la cocréation et à la prestation de soins de qualité impliquent toujours au minimum deux personnes, le soigné et le soignant. Et afin de pouvoir être centré sur l’un, on ne peut faire abstraction de l’autre. Le respect de la dignité humaine consiste au respect de chacun de nous. ■

NOTES

1. Ce texte correspond à une conférence prononcée le 13 mai 2014 lors du 24^e congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec. Il s'appuie notamment sur l'énonciation de quatre assomptions synthétisées découlant de l'approche de l'humaindevenant (1996, 1998, 2003, 2010). Or, depuis cette conférence, D^{re} Rosemarie Rizzo Parse a publié un autre ouvrage intitulé *The Humanbecoming Paradigm: A Transformational Worldview* (Discovery International Publication, Pittsburgh, Pennsylvania, 2014) dans lequel elle ne fait plus mention des assomptions sous une forme synthétisée. On y retrouve cependant toujours les neuf assomptions (reformulées), ainsi que sensiblement les mêmes thèmes (sens, rythme, transcendance), postulats, principes, concepts et paradoxes. Nous vous invitons à consulter cet autre ouvrage au besoin pour plus de précisions.
2. Je tiens ici à remercier toutes les personnes qui ont participé à ces projets, et qui ont contribué au développement des connaissances à ce sujet par leurs réflexions, leurs questionnements, leur expérience et expertise.
3. Parse (2003) mentionne s'inspirer notamment de philosophes tels Heidegger, Sartre, Merleau-Ponty, Buber et Tillich.
4. Une assomption se définit ainsi : une « croyance ou proposition fondamentale que l'on accepte ou pas comme vraie » (Doucet et Maillard-Strüby, 2011, p. 117).

RÉFÉRENCES

- De Hennezel, M. et Leloup, J.-Y. (1997). *L'art de mourir : traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris : Laffont.
- De Koninck, T. (1999). Dignité et respect de la personne humaine. Dans D. Blondeau [sous la direction de] *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p. 69-101.
- Doucet, T. et Maillard-Strüby, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse : L'École de pensée de l'Humaindevenant*. Fribourg, Suisse : Éditions Aquilance.
- Hirsch, E. (1990). *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*. Paris : Éditions du Cerf.
- Kant, E. (1994). *Métaphysique des mœurs (MM) I et II*. Paris : Flammarion, 1994.
- Lamau, M.-L. (1994). *Soins palliatifs. Origine, inspiration, enjeux éthiques*. Paris : Centurion.
- Lavoie, M., Blondeau, D. et Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, p. 1-12.
- Lévinas, E. (1974, 1978). *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. La Haye : Martinus Nijhoff.
- Lévinas, E. (1982). *Éthique et Infimi. Dialogues avec Philippe Nemo*. Paris : Fayard.
- Lévinas, E. (1993). *Dieu, la mort et le temps*. Paris : B. Grasset.
- Lévinas, E. (1994). Une éthique de la souffrance. Dans von Känel, J.-M. *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*. Paris : Autrement, Série Mutations, n° 142, p. 127-137.
- Magee, B. (2001). *Histoire de la philosophie*. St-Hubert : Éditions Libre Expression.
- Marcel, G. (1991). *Être et avoir*. Belgique : Éditions Universitaires.
- Milton, C. L. (2008). The Ethics of Human Dignity: A Nursing Theoretical Perspective. *Nursing Science Quarterly*, 21 (3), 207-210.
- Parse, R. R. (1996). Reality: A Seamless Symphony of Becoming. *Nursing Science Quarterly*, 9 (4), 181-184.
- Parse, R. R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin*. Saint-Nicolas : Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2010). Human dignity: A humanbecoming ethical phenomenon. *Nursing Science Quarterly*, 23, 257-262.
- Parse, R. R. (2014). *The humanbecoming paradigm: A transformational worldview*. Pittsburgh, Pennsylvania: Discovery International Publication.
- Poirié, F. (1987). *Emmanuel Lévinas. Qui êtes-vous?* Lyon : La Manufacture.
- Rogers, M.E. (1970). *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia, F.A. Davis.
- Saint-Exupéry, A. (1942). *Pilote de Guerre*. New York : Éditions de la Maison française.

LECTURES SUGGÉRÉES SUR LE THÈME DE L'HUMAINDÉVENANT

1. Lavoie, M., Dussault, A., Proulx, J. et Tapp, D. (2012). Implantation d'une approche collaborative centrée sur la personne : Perspectives cliniques. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12 (2), 65-80.
2. Lavoie, M. (2008). La contribution de la théorie de l'humain en devenir au développement de la pratique soignante en fin de vie. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8 (2), 9-17.
3. Mitchell, G. J., Bournes, D. A. et Hollett, J. (2006). Human Becoming Guided Patient Centered Care - A New Model Transforms Nursing Practice. *Nursing Science Quarterly*, 10 (3), 218-224.
4. Mitchell, G. J., Closson, T., Coulis, N., Flint, F. et Gray, B. (2000). Patient-Focused Care and Human Becoming Thought: Connecting the Right Stuff. *Nursing Science Quarterly*, 13 (3), 216-224.
5. Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry: The path of sciencing*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
6. Parse, R. R. (2002). Transforming Healthcare with a Unitary View of the Human. *Nursing Science Quarterly*, 15 (1), 46-50.
7. Parse, R. R. (2004). A humanbecoming teaching-learning model. *Nursing Science Quarterly*, 17, 33-35.
8. Parse, R. R. (2007). The humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20 (4), 308-311.
9. Parse, R. R. (2008). A humanbecoming mentoring model. *Nursing Science Quarterly*, 21 (3), 195-198.



Projet ayant obtenu la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs

Par: **Karine Gimmig**, infirmière pivot en oncologie, clinique externe de cancérologie, Centre hospitalier St. Mary

Depuis les dernières années, les écrits démontrent clairement que les demandes de consultation en soins palliatifs sont souvent faites tardivement dans la trajectoire des soins médicaux, quand le patient est déjà en phase terminale, et ce, malgré la disponibilité des soins palliatifs. Il semblerait que le plus grand obstacle quant à l'utilisation précoce des soins palliatifs dans la trajectoire de soins serait lié aux croyances entourant les soins palliatifs de la part des oncologues, des patients et de leurs familles.

En oncologie, au centre hospitalier St. Mary, nous observons ces phénomènes quotidiennement, tant à la clinique externe de jour que sur l'unité d'hospitalisation. C'est pourquoi nous voulons explorer les perceptions et croyances des médecins de l'hôpital envers les soins palliatifs afin de voir les liens possibles entre leurs croyances et leur pratique de consultation à l'endroit de l'équipe de soins palliatifs.

Notre équipe de recherche se compose de: Karine Gimmig, infirmière pivot en oncologie à la clinique externe de cancérologie; Maya Jeanty, infirmière chef de l'unité d'hospitalisation en oncologie; D^r Grace Ma, médecin en soins palliatifs pour le centre de cancérologie; Jennifer Wilson, infirmière éducatrice en oncologie; D^r David Wright, associé de recherche au centre de recherche de St. Mary, pour son expertise de recherche en soins palliatifs et deux résidents en médecine familiale.

Un questionnaire destiné à tous les médecins de l'hôpital St. Mary sera élaboré et comprendra des données démographiques, des études de cas et des questions ouvertes. Une comparaison entre les groupes d'âge et les types de médecins sera faite. De plus, un groupe de discussion avec des représentants de chaque catégorie de médecins enrichira l'analyse des résultats de cette étude qualitative.

Notre projet contribuera à une meilleure compréhension des croyances et barrières entourant le terme «soins palliatifs» et permettra de paver la voie à l'implantation d'initiatives favorisant les consultations en soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de soins. Dans un projet futur, il serait intéressant de faire le même exercice avec les patients en oncologie ainsi que d'autres types de professionnels de la santé, tels les infirmières et psychologues qui suivent cette même clientèle, afin de comparer leur vision avec celle des médecins.

Finalement, nous remercions chaleureusement le Réseau de soins palliatifs du Québec et la Société canadienne du cancer pour l'attribution de la bourse Société canadienne du cancer en diffusion des soins palliatifs. Nous serons très heureux de venir présenter nos premiers résultats lors du prochain colloque en mai 2015. ■

chronique J'AI LU

Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille.

Zerwekh, Joyce V. (2010). *Être infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille.* Bruxelles: Éditions de Boeck, 450 pages.

Par: **Danielle Minguy**, directrice générale, Maison Vallée-des-Roseaux

Traduit de l'édition américaine, cet ouvrage sur les soins palliatifs est une référence selon moi très utile à tout professionnel qui désire travailler en soins palliatifs, et ceci malgré son titre.

D'entrée de jeu, l'auteure utilise une analogie, l'arbre. L'infirmier est le tronc qui doit être fort et bien enraciné. Par ses branches, il se lie avec le malade, sa famille et son équipe pour faire éclore le soulagement, le réconfort et l'apaisement. À la cime de l'arbre, elle place la vérité sans laquelle le malade, la famille et le personnel en soins palliatifs ne peuvent prendre ouvertement conscience de l'approche de la mort pour s'y préparer ou pour intervenir.

Fidèle à son analogie, l'auteure suggère des moyens pour demeurer fort comme infirmier, mais aussi comme équipe. Puis, elle établit des connaissances, des attitudes et des moyens pour se lier et assurer compréhension et présence humaine au malade et à la famille. Une dernière partie traite du soulagement de la douleur et des symptômes.

L'organisation des chapitres est intéressante et facilite la consultation. Dans la présentation des concepts, des parties de textes sont ombrées ou marquées d'une note soulignant ce qui est important. Les boîtes à idées sont de riches condensés d'informations complétant les sujets traités. Les références sur le Web (en anglais pour la majorité) sont accessibles et actuelles. Des histoires de vie très à propos facilitent la compréhension des concepts. Un exercice d'intégration complète les chapitres.

J'ai grandement apprécié tout ce qui concerne l'approche de la fin de vie et la relation avec le malade et ses proches. Les textes, les anecdotes reflètent le respect, la compassion et l'expérience de l'auteure. Pour tout ce qui concerne le traitement de la douleur et des autres symptômes, les notions sont de base. L'évaluation et le suivi systématique de la douleur ne sont pas développés et les informations sur les médicaments ne correspondent pas toujours à notre réalité.

Je considère que ce livre est un excellent instrument pédagogique autant pour l'enseignant que pour le professionnel qui veut en savoir davantage. ■

Table ronde suivant la plénière « Les différents visages de la dignité »

Réaction à la conférence de M^{me} Mireille Lavoie

Par : **D^r Bernard Boudreau**, professeur agrégé de clinique UMF Haute-Ville
Département de médecine familiale, CHU de Québec

Nous remercions D^r Bernard Boudreau d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin un texte reprenant l'essentiel de sa contribution à la table ronde ayant eu lieu le 13 mai 2014 à l'occasion du 24^e congrès du Réseau.

Hier, M. Thomas de Koninck nous rappelait que les soins sont l'expression ultime de l'humanité et de la dignité. En particulier que la dignité est une valeur intrinsèque absolue, une dimension constitutive de l'être humain et qu'en ce sens, elle ne peut se perdre ou être supprimée.

Ce matin dans son regard posé sur la dignité, inspiré de l'approche de l'humaindevenant, M^{me} Mireille Lavoie nous invite à considérer chaque patient comme un être unique, indivisible, profondément relationnel, façonné par ses choix, inspiré par ses rêves et en constante évolution.

Elle nous fait remarquer aussi que, bien qu'il ne puisse au sens philosophique être moins digne, l'être humain peut se « sentir » moins digne. Comme soignant, je me sens particulièrement interpellé par cette observation.

Je constate lors de mes tournées hospitalières combien il est parfois difficile d'offrir au patient les conditions favorisant la préservation et l'expression de sa dignité. Si on pense, par exemple, à la difficulté de respecter la confidentialité et l'intimité dans les chambres à deux, trois, voire quatre patients. Si l'on pense à la dépendance aux soins, à la diminution de l'autonomie, à la précarité de la tenue vestimentaire, au peu de place faite aux familles, la tâche est en effet considérable. À cela s'ajoute le souci bien légitime des établissements et des conseils d'agrément d'établir et de maintenir des normes procédurales, une traçabilité des événements, une médecine de pointe fondée sur des preuves. Autant d'aspects, qui peuvent également devenir des entraves à la qualité de la relation avec nos patients si l'on n'est pas vigilant.

Dans un tel contexte, comment préserver la dignité du patient dans les soins? Comment préserver au maximum son caractère unique, son autonomie, son intégrité, sa fierté? Je crois que si l'on adopte une attitude, une parole et un comportement adéquats, empreints d'humanisme, de respect et de compassion, on s'approche du but. En d'autres termes, s'assurer de toujours placer le patient AU CENTRE de notre réflexion et de nos actions.

Les propos de M^{me} Lavoie m'inspirent et me renvoient à ce qui doit nous guider dans les soins au patient. D'abord avoir une intention claire : celle de connaître et de reconnaître, de prendre soin, d'accompagner, de soulager, de dialoguer avec le patient. Ensuite s'appuyer sur des valeurs fondamentales : l'autonomie, l'authenticité, l'engagement, la disponibilité, le non-jugement. Finalement, maintenir les compétences essentielles permettant de synthétiser la condition globale du patient et d'anticiper son évolution pour en arriver avec lui à une prise de décision partagée en regard de l'objectif de soins.



De gauche à droite, D^r Bernard Boudreau, M^{me} Michelle Girard et M. Guy Jobin.

En terminant, j'aimerais réagir aux propos sur l'euthanasie.

Dans le débat actuel sur l'aide à mourir, comme hospitaliste, je me sens particulièrement déchiré.

D'une part, je refuse d'être instrumentalisé par une société qui souhaite donner la mort à ceux qui la réclament, faute d'avoir pu ou su les accompagner et les soulager adéquatement en rendant les soins palliatifs plus accessibles. Faute également à nous, médecins, de n'avoir pas su offrir au patient la possibilité de cesser les traitements au moment opportun. D'autre part, je ne me résous pas à l'idée de devoir rompre ce lien de confiance développé avec mes patients et leur famille, pour les confier à un tiers « exécutant » dans cette partie ultime de la vie.

Une part incombe donc au « système de santé » qui n'arrive pas à offrir des soins de fin de vie de qualité à tous ceux dont la condition le nécessite. Une autre part nous incombe en tant que médecins : celle d'intégrer dans nos discussions avec nos patients dont la condition est précaire ou défavorablement évolutive, la possibilité de ne plus « traiter » la maladie pour continuer à « soigner » le patient. En d'autres termes pratiquer une médecine centrée sur la personne plutôt que sur la maladie, moins mécaniste, davantage relationnelle et humaine. ■



Table ronde suivant la plénière « Les différents visages de la dignité »

Réaction à la conférence de Dr Harvey Chochinov

Par: **Guy Jobin**, Ph.D., D.Th. Professeur titulaire, théologie morale et éthique
Titulaire Chaire Religion, spiritualité et santé (www.crss.ulaval.ca)
Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval

Nous remercions M. Guy Jobin d'avoir accepté d'offrir aux lecteurs du Bulletin un texte reprenant l'essentiel de sa contribution à la table ronde ayant eu lieu le 13 mai 2014 à l'occasion du 24^e congrès du Réseau.

La dignité de l'être humain est, avant toute chose, une notion éthique, et ce, quelle que soit la définition qu'on lui donne. Pourtant, chaque époque articule selon ses catégories, selon sa vision du monde, selon sa conception de l'être humain, un discours sur la dignité. Et cela vaut pour notre époque. En effet, en ce temps et dans notre société où les soins prennent tant d'importance dans la vie collective et dans l'imaginaire social, il n'est pas étonnant que l'on parle de la dignité dans des termes propres à la culture des soins.

Pour mieux situer ce fait, on peut faire le parallèle avec la notion de santé. À une époque pas si lointaine, en 1937, le médecin français René Leriche écrivait que la santé, c'est « la vie dans le silence des organes ». Cela voulait dire que si le corps ne criait pas, la personne était considérée en santé. La notion de santé était fortement rattachée au fonctionnement normal du corps, de la biologie. Moins de dix ans plus tard, l'Organisation mondiale de la santé adoptait sa fameuse définition de la santé par laquelle celle-ci est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Tout récemment, l'Organisation des Nations Unies, par la Charte de Bangkok, ajoutait le bien-être spirituel à sa définition de la santé.

Ce que nous avons entendu sur la dignité en soins palliatifs au cours du congrès du RSPQ 2014 n'échappe pas à ces processus de transformation du langage. La notion éthique de dignité, à l'instar des idées que l'on se fait de la vie, de la mort (et de la spiritualité aussi!), est reprise par la culture biomédicale contemporaine et reformulée, voire redéfinie.

Alors qu'en est-il de la dignité dans le langage biomédical et dans le langage des soins palliatifs?

Je dirais qu'il y a trois logiques, trois influences, ou encore trois forces, qui façonnent la manière de comprendre la dignité de la personne malade dans le monde des soins palliatifs. En identifiant ces trois logiques, je n'ai pas la prétention d'être exhaustif.

1) Il y a d'abord une logique clinique. Elle se manifeste dans la volonté d'identifier ce qui contribue à soutenir la personne malade. Quand la dignité est considérée de ce point de vue clinique, elle devient un objet de mesure et d'intervention. Attention! Je ne dis pas qu'elle devient un outil ou qu'elle est victime d'instrumentalisation. Je dis plutôt que dans cette culture clinique, la notion de dignité est l'objet d'une opérationnalisation en vue d'une mesure, d'une évaluation ou d'une intervention. Du point de vue clinique, la dignité est abordée *via* le sentiment d'être digne, *via* la perception de sa propre dignité. Le langage de la perte de la dignité est également utilisé pour la décrire. De plus, dans la logique clinique, on cherchera à mesurer, à analyser et, éventuellement, à mettre en relation le sentiment de la dignité et la perception de sa propre dignité avec d'autres réalités de la clinique, que ces réalités soient des interventions ou encore des « états d'âme » de la personne malade. C'est ce travail qui est au cœur des travaux du Dr Harvey Chochinov. Ce langage clinique sur la dignité est certainement une innovation et la marque d'une influence du langage biomédical contemporain sur nos façons de concevoir la dignité de l'être humain.

Les deux autres logiques qui m'apparaissent importantes dans le langage de la dignité proviennent du monde de la réflexion éthique. Il s'agit de l'éthique de la responsabilité et de l'éthique de la reconnaissance.

Je commence par la responsabilité.

2) La responsabilité éthique dont il est question ici se décline de deux façons : comme capacité de répondre à l'autre et comme souci de la prise en charge de l'autre vulnérable et fragile.

Quelles sont les traces de l'éthique de la



responsabilité dans le langage sur la dignité? Sans trop m'étendre sur la question, je propose ces quelques balises. La responsabilité comme capacité de répondre à l'autre se traduit certainement dans les habiletés de communication qui sont « exigées » des soignants et dans la qualité de la relation nouée avec les personnes malades et leurs proches. Ainsi les langages de la compassion et du *caring* sont utilisés pour désigner l'attention à porter à la personne. De même, la prise en compte, autant que possible, des souhaits et des vœux de la personne malade et de ses proches sont des indices de cette responsabilité en acte. Par ailleurs, la philosophie des soins palliatifs met de l'avant la constante attention à la fragilité et à la vulnérabilité des personnes affectées par la maladie. Le souci de poser des actions cliniques appropriées à la situation de fin de vie ou de douleur donne le ton aux types de soins à donner et traduisent, ici aussi, un volet de la responsabilité éthique qui teinte le discours sur la dignité dans les soins palliatifs.

3) Mais là n'est pas la seule source éthique du langage sur la dignité. Une autre source se trouve dans une réflexion éthique liée de près à la modernité : l'éthique de la reconnaissance. Il faut dire quelques mots de cette éthique de la reconnaissance.

De manière générale, l'éthique de la reconnaissance prend sa source dans le constat qu'il existe des situations de discrimination, de dénigrement de l'autre en raison d'un trait caractéristique de son identité : la couleur de la peau, la langue, la religion, le sexe, l'orientation sexuelle, etc.

Par le mépris social, on renvoie à l'autre une image négative de lui-même, « on » étant ici un groupe social particulier ou la société dans son ensemble. Le mépris social peut s'exacerber dans la volonté d'extirper l'autre du corps social, soit symboliquement en en faisant un citoyen de deuxième classe (l'apartheid), soit physiquement en l'éliminant (le génocide).

Reconnaître l'autre, c'est tout le contraire du mépris. La reconnaissance de l'autre signifie lui renvoyer une image positive de lui-même, en lui manifestant de l'estime pour la personne irremplaçable qu'il est et en lui montrant qu'il est égal aux autres citoyens. Cette reconnaissance est faite par des personnes en chair et en os et par le corps social *via* les institutions qui le constituent.

Le soutien qu'offrent les soins palliatifs va justement dans le sens de la reconnaissance de l'autre. La reconnaissance est à l'œuvre quand c'est toute la personne qui est l'objet du soin. Elle est à l'œuvre quand le soin porte sur la personne malade (et ses proches) plus que sur la maladie qui l'affecte. La reconnaissance est aussi manifeste dans la solidarité dont témoignent les soignants et la société envers les personnes souffrantes ou mourantes.

Je résume en soulignant que l'idée que l'on se fait de la dignité en soins palliatifs est tributaire de trois logiques « modernes » : une logique clinique et (au moins) deux logiques éthiques complémentaires entre elles. Ces logiques articulent un langage de la dignité qui a sa couleur particulière.

Je termine avec une remarque. Il y a certainement une tension entre la logique clinique et les logiques éthiques. Je ne dis pas un antagonisme; je ne dis pas une opposition. Je dis bien une tension. Cela veut dire que la logique clinique et les logiques éthiques ne vont pas nécessairement main dans la main. Elles ne s'harmonisent pas nécessairement. C'est une tension inhérente au fait que le langage sur la dignité en soins palliatifs se déploie entre le « mesurable » et l'« inef-fable », entre ce que l'on pense mesurable et ce qui nous apparaît sans commune mesure. Cette tension me semble bien réelle et c'est dans cette tension que se déploie le langage palliatif sur la dignité.

En conclusion, le langage des soins palliatifs sur la dignité m'apparaît comme une innovation, comme différent du langage traditionnel (philosophique ou religieux) qui parlait de dignité auparavant. Il m'apparaît important de le souligner, pour montrer l'originalité de la philosophie des soins palliatifs, sa capacité créative devant des situations nouvelles où la dignité humaine est l'objet d'un « soin ». ■

Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Parler clairement pour tous !

« Si la pensée corrompt le langage, le langage aussi corrompra la pensée ! »

George Orwell

On ne peut se passer de concepts précis dans la vie et encore plus lorsqu'il s'agit de soins de santé. Pour comprendre correctement, analyser correctement, transmettre correctement, il faut utiliser un vocabulaire commun, bien s'entendre sur les termes, faire toutes les distinctions qui s'imposent. Dans un contexte conceptuel flou, le contexte linguistique est flou et la communication devient vite impossible. Le premier travail du philosophe, du scientifique ou du légiste sera donc souvent de clarifier le vocabulaire et de mettre à plat les concepts ambigus afin de permettre à tous une réflexion constructive. C'est la première chose que la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) a voulu faire en présentant ses **RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE**¹. Il s'agissait de bien comprendre la signification des mots utilisés dans le contexte des soins de fin de vie (sédation terminale versus sédation palliative versus euthanasie, etc.) afin de situer clairement les actions des soignants, tant dans leurs intentions que dans leurs gestes posés pour les malades et pour leurs proches.

Curieusement, cette préoccupation d'utiliser un vocabulaire précis, dont la nécessité semble si évidente, se trouvait confrontée à un flou conceptuel majeur sur les réalités de fin de vie touchant tant le grand public que les milieux professionnels (médecins, juristes, journalistes) qui pourtant devraient maîtriser ces concepts ! C'est ainsi que l'on se retrouvait avec des interprétations variables des réalités décrites par les mots euthanasie, suicide assisté et sédation (terminale ou palliative), etc. Ce flou semblait de plus en plus exagéré selon la position de certains locuteurs face aux enjeux de la fin de vie. C'est ainsi que la sédation dite

terminale est devenue une sorte d'euthanasie douce et non balisée dans un rapport juridique portant sur la fin de vie ! Ces flous viennent alors polluer le débat social, s'ajouter aux préjugés entretenus, créer des oppositions mal définies. Dans le débat de société autour de la fin de la vie, on ne peut pas voir clairement les enjeux sans avoir fait ce travail. Lui seul ouvre la porte à des dialogues porteurs et à des choix éclairés. Nous avons donc une responsabilité individuelle à préciser nos idées, à affiner notre langage, à communiquer et à travailler dans un contexte conceptuel clair. Nous ne pouvons plus assumer que nos interlocuteurs et nos collègues comprennent la même chose que nous : tout doit être clarifié dans le respect mutuel.

Par exemple, le fait de prévenir la famille que le début de la scopolamine entraînera une sédation et une réduction des communications avec le malade qui râle est souvent compris par la famille comme l'annonce du début d'une médication qui abrègera la vie du malade, ce qui est faux. Il faut être clair et aller au-devant des interprétations possibles pour demeurer proche des réalités factuelles et désamorcer d'emblée les fausses conclusions avec rigueur. Ce souci de transparence touche autant le personnel soignant que les bénévoles dans leurs communications avec les familles et avec les collègues. Ce devoir d'information claire sera encore plus important pour nous, acteurs des soins palliatifs, si on assiste à la mise en application de la loi contestée sur les soins de fin de vie prévue pour le 10 décembre 2015. Nous devons être conscients qu'à chaque fois que nous parlerons de « soins de fin de vie », nous parlerons non seulement des soins palliatifs, mais aussi de l'aide médicale à mourir au sens de la loi. ■

1. Les *Recommandations* tentent de circonscrire la logique, la prescription, les techniques de la sédation palliative, la surveillance des malades qui reçoivent cette intervention ainsi que l'à-propos des gestes posés pour aider à l'implication des familles et au confort des soignants. Ces lignes directrices se retrouvent sur le site de PalliScience et peuvent y être consultées par tous.

Intégration des savoirs : chemin de création

25^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec



Les 14 et 15 mai 2015
Hôtel Universel • Rivière-du-Loup
www.pluricongres.com/rspq2015



C'est avec plaisir que le Réseau de soins palliatifs du Québec invite tous les intervenants en soins palliatifs à participer à la tenue de la 25^e édition de son congrès annuel.

Cette édition se tiendra à l'hôtel Universel de Rivière-du-Loup les 14 et 15 mai 2015. Près de 1 000 intervenants de toutes les professions œuvrant dans le domaine des soins palliatifs en fin de vie, incluant les bénévoles, sont attendus. Cette activité de formation continue est indéniablement un lieu de ressourcement et de réseautage important pour les intervenants.

Dans le cadre de ce grand rassemblement, le comité organisateur et scientifique se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, en lien avec le thème du congrès **Intégration des savoirs : chemin de création**. Plusieurs conférenciers renommés viendront partager leur savoir dans le cadre de plénières et plusieurs dizaines de séances de formation continue seront offertes aux participants et bénévoles.

Pour découvrir davantage le programme ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le site web du congrès au www.pluricongres.com/rspq2015, ou à contacter le secrétariat du congrès par téléphone au 450 671-9111, ou par courriel à congresrspq@pluricongres.com.

AUTOMNE
2015

À mettre à
votre agenda...

XV^e COLLOQUE Yves Quenneville

» 25 et 26 septembre 2015

Château-Bromont

90, rue Stanstead, Bromont (Québec) J2L 1K6

» Programmation complète à venir

» Places limitées



ENSEMBLE : PRÉSERVER
ET PROMOUVOIR
L'ESSENTIEL

Comité organisateur :

Marlène Côté	Marc-Antoine Gingras
Lyne Duguay	Christiane Martel
Jean-Pierre Gagnier	Nathalie Savard
Julie Gill	Johanne Roy

Pour information : 450 266-4342, option 5, poste 5322 • jroy@audiapason.org

Prix Reconnaissance 2014

du Réseau de soins palliatifs du Québec

Par : **Hélène Caumartin**, agente de planification, programmation et recherche
Institut universitaire en santé mentale de Québec

C'est le 13 mai dernier, dans le cadre du 24^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, que M^{me} Alberte Déry a remis le prix Reconnaissance à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ), pour souligner l'apport exceptionnel de son équipe à la qualité des soins palliatifs offerts au Québec. Voici un bref portrait de l'IUSMQ et un résumé de l'historique du programme de soins palliatifs.

L'Institut universitaire en santé mentale de Québec

L'Institut universitaire en santé mentale de Québec, affilié à l'Université Laval, répond aux besoins des personnes adultes atteintes d'une maladie mentale et offre des soins et services spécialisés de qualité, axés sur le rétablissement, l'intégration sociale et la qualité de vie.

L'IUSMQ est engagé dans un réseau de partenaires, ce qui lui permet d'offrir un plus grand éventail de services. Tout en traitant la maladie mentale, il soutient la personne et les proches de celle-ci. Il participe à la prévention et au dépistage de la maladie. Il contribue à l'enseignement, au développement et au transfert des acquis et de diverses expertises. Un centre de recherche a été mis sur pied pour l'avancement des connaissances en recherche fondamentale, clinique et évaluative. Il procède également à l'évaluation des modes d'intervention et à l'implantation de meilleures pratiques.

Depuis 13 ans, l'Institut est soucieux d'assurer la qualité de vie des personnes en phase terminale et d'offrir un soutien adéquat aux familles, aux proches, aux bénévoles et aux professionnels qui œuvrent en soins palliatifs, dans les première, deuxième et troisième lignes. Le programme de soins palliatifs a donc été conçu pour répondre à des attentes spécifiques axées sur la qualité des soins et services offerts à la clientèle.

L'historique du programme de soins palliatifs de l'Institut

Dans une lettre datée du 9 janvier 2009, monsieur Michel Fontaine, P.D.G. de l'Agence de santé et des services sociaux (ASSS) de la Capitale-Nationale, demandait à l'IUSMQ de déposer une offre de service pour des lits dédiés en soins palliatifs. Cette offre devait s'intégrer au réseau régional de services en soins palliatifs. C'est en réponse à cette demande que le chantier d'élaboration d'une nouvelle offre de service s'amorçait. Tous les professionnels du Comité-clinique en soins palliatifs ont été impliqués dans les travaux.

C'est dans le cadre d'une philosophie de soins palliatifs déjà bien implantée à l'IUSMQ que nous voulions créer trois lits dédiés aux soins palliatifs pour une clientèle régionale. En effet, depuis neuf ans, l'Institut a mis en place un programme de soins palliatifs dont la responsabilité relève d'un Comité-clinique interdisciplinaire. Un an plus tard soit, le 7 avril 2010, une lettre de monsieur Daniel La Roche de l'ASSS de la Capitale-Nationale nous confirmait la reconnaissance de trois lits dédiés dans notre établissement.



De gauche à droite, Guy Larivière, infirmier responsable des soins palliatifs; Sylvie Drolet, infirmière ASI; Hélène Caumartin, agente de planification, programmation et recherche, IUSMQ.

Ce qui distingue ce programme des autres programmes de la région, c'est sa surspécialité. Selon nos informations, nous constatons que nous sommes le seul programme à offrir cette spécificité en soins palliatifs au Québec. En effet, le programme de soins palliatifs de l'IUSMQ offre ses services à des personnes présentant des troubles mentaux sévères et persistants, une déficience intellectuelle ou des troubles cognitifs, associés ou non à un processus de vieillissement. Vu la complexité des soins requis par cette clientèle, il s'avère parfois difficile d'assurer l'accessibilité et la continuité des services en soins palliatifs en complémentarité avec les services en santé mentale dans la communauté.

Lorsque les soins de fin de vie ne peuvent plus être assumés par le milieu de vie, les personnes sont référées à l'unité de médecine physique dédiée à une clientèle en santé mentale. Les soins qu'ils y reçoivent sont adéquats, mais ils ne se retrouvent pas toujours dans un environnement favorisant le calme et les interactions avec les proches. Le fait d'avoir trois lits dédiés permet d'améliorer la qualité de vie des clients, ainsi que de rehausser la qualité des services offerts. La centralisation des lits de soins palliatifs à l'unité de médecine favorisera également la consolidation et l'approfondissement de la formation et de l'expertise du personnel en place.

Ces trois lits font partie des quinze lits de l'unité de médecine, nouvellement rénovée. Grâce aux nouvelles installations, dans l'unité de médecine même, les personnes et leurs proches pourront bénéficier de chambres individuelles, d'un salon privé et d'une chambre d'invités pour recevoir les familles et les proches qui accompagnent les personnes en fin de vie.

L'acquisition de trois lits dédiés aux soins palliatifs à l'unité de médecine de l'IUSMQ permet d'offrir des services de qualité à une clientèle régionale en santé mentale, en soutien au réseau de la première et de la deuxième ligne, et ce, grâce à l'expertise développée dans le milieu par une équipe interdisciplinaire. Les trois lits dédiés permettent de faciliter l'accès à des services de qualité, à une plus large clientèle en santé mentale.

Tous les professionnels du Comité-clinique des soins palliatifs de l'IUSMQ sont très honorés de cette distinction et souhaitent maintenant partager leurs expertises avec les membres du Réseau des soins palliatifs du Québec. ■

Carnets d'un congressiste

Par : **Georges-Émile Bourgault**, pharmacien et membre du CA du Réseau de soins palliatifs du Québec

Ceci n'est pas un éditorial. Ceci n'est pas non plus un compte rendu méthodique sur le congrès 2014 du Réseau québécois de soins palliatifs, loin de moi cette prétention ! C'était le 24^e rassemblement du genre, en mai dernier (ça fera 25 ans l'an prochain, rien de moins !) et moi j'en étais à ma première participation... J'avais un regard neuf, alors autant choisir des mots humbles. Même si, bien peu philosophe que je sois, je laisse aller mon esprit, parfois.

Je me souviens qu'il faisait beau

J'avais pris congé, deux jours, une courte pause de travail que je me permettais en m'excusant aussitôt, me disant que c'était pour mieux revenir avec des outils cliniques vraiment à jour, de nouvelles idées, pour perfectionner mon travail clinique surtout. Je n'avais aucune raison de ne pas y aller : c'était chez moi, à Québec, en haut de la côte et j'irais à pied !

J'avais donc fait le choix d'ateliers très, très sérieux, en lien direct avec mon emploi de pharmacien, touchant à la douleur, l'oncologie et à d'autres sujets cliniques pour être certain d'en retirer le plus et de l'appliquer dès le lendemain. Il fallait rentabiliser ces deux journées, rationaliser mes choix d'ateliers, apprendre le plus possible, enregistrer toute l'information que je pouvais...

Mais, je n'ai pas appris ce à quoi je m'attendais, ou plutôt oui, mais pas seulement. C'est bien plus que ça. J'ai d'abord compris qu'il fallait me souvenir que c'était une belle journée. Et que pour certaines personnes, chaque minute compte, chaque rayon de lumière fait du bien à l'instant même. Ce n'est pas seulement ce que j'ai retenu de tout le congrès, mais je sais que c'est certainement parmi les choses les plus importantes dont il fallait me souvenir.

Des mouchoirs

Assister à un congrès quel qu'il soit implique souvent se voir offrir dès son arrivée une trousse (qu'on appellera pochette) plus ou moins élaborée selon le type d'événement, contenant souvent crayon, bloc-notes avec logo et autres babioles.

C'est donc avec stupeur que je reçus à l'accueil les habituels documents pertinents et... un petit paquet de mouchoirs. Même si j'apprendrai plus tard l'absence de lien véritablement voulu entre l'utilité de l'objet et la nature plutôt émotionnelle du contenu de certains ateliers, je ne peux m'empêcher d'accueillir l'objet avec un sourire en coin, mêlé du questionnement légitime du novice congressiste que j'étais : des mouchoirs ?

Eh bien, j'ai fini par les utiliser tous.

Rencontres (1)

Je suis un habitué des congrès. Dans mon domaine, on en a plein : des conférences le soir, le jour (et bientôt la nuit !), des formations sur Internet, des symposiums d'une journée ou deux, de plus gros congrès aussi, ici ou dans d'autres lieux.

Mais celui-ci, le congrès du Réseau québécois de soins palliatifs, n'est pas un congrès ordinaire, je m'en suis bien rendu compte. Moins à cause du contenu que du contenant; en fait c'est qu'il s'agissait, plus intensément que d'habitude, de rencontres entre personnes, à l'échelle humaine.

Il y a bien celles entre participants, des rencontres aussi entre les conférenciers et les congressistes, j'en ai noté de belles dans mon carnet. Mais surtout, j'allais à la rencontre du grand monde des soins palliatifs, de ses artisans aussi. C'était ma première rencontre, mais j'ai eu le sentiment, en observant la foule, que de se rassembler autour d'un point commun – la personne en soins palliatifs – était et resterait un rendez-vous à ne plus jamais manquer.

On n'a jamais assez de livres

Au diable les apparences et perceptions extérieures, je m'affiche : j'ai passé le plus clair de mon temps, dans les pauses, à faire le rat de bibliothèque, fasciné par la librairie du congrès. Aussi confinée qu'elle était, grande comme la main (celle que vous tend celui qui travaille en soins palliatifs me semble d'ailleurs maintenant plus grande que n'importe quelle autre main ordinaire), bref, j'ai été surpris de tout ce qu'on pouvait y trouver, illustrant la richesse de ce qui s'écrit dans le domaine des soins palliatifs.

Je voulais depuis longtemps renouveler mes traités sur le traitement de la douleur, et je

remplis ma mission le plus sérieusement du monde. À l'heure d'écrire ces lignes, je les ai à peine encore consultés, ces traités, trop occupé à lire (et relire !) les ouvrages qui étaient sur la table voisine : des histoires racontées par des médecins en visite à domicile, les pensées très touchantes (et drôles) d'un monsieur atteint du cancer, des histoires de rencontres aussi. J'ai parfois ri, parfois presque pleuré, je n'ai jamais tant lu !

Je dis que j'ai fait l'ermite aux livres, mais j'ai quand même fait le tour du salon des exposants, bavardé ici et là entre les conférences, mais quelqu'un avait eu la stratégique idée de placer la librairie au centre, question qu'on y revienne toujours. Je m'étais dit aussi que j'aurais dû laisser mon portefeuille à la maison pour éviter toute extravagance de lecteur, mais quoiqu'en pensent qui que ce soit, moi je dis qu'on n'a jamais assez de livres, surtout pas des livres comme ceux-là.

Rencontres (2)

Deuxième matin, je suis en retard. Je dévale l'escalier chez moi, passe prendre mon café quotidien – un retard à l'horaire ne justifie pas d'esquiver cette étape. Je monte la côte en me disant que c'est le bon chemin, j'habite en bas et le congrès est en haut, bienvenu à Québec. Au pas de course, je brûle presque, mais pas tout à fait, un feu rouge pour piétons, contourne un arrêt d'autobus bondé. J'arrive juste à temps pour la première conférence, la foule est dense et s'avance en un même mouvement vers les ateliers qui commencent : je tente de ne bousculer personne, mais contourne un groupe de bénévoles souriants en me disant que j'aimerais faire partie de leur équipe; j'attrape des mots d'une conversation au hasard à propos d'un soutien social à domicile pour une

« Le point de vue du terrain nous est parfois bien loin, il faut le réentendre, le recevoir, tenter de le comprendre et de voir ce qu'on peut faire mieux... »

dame sans famille puis un extrait de la fameuse recette des biscuits délicieux que fait chaque vendredi l'infirmière d'une équipe de soins; je me faufile et croise des médecins en grande discussion, un conférencier venu de loin, deux religieuses; tiens, des gens du conseil d'administration dont la présidente qui me fait coucou; je connais cette autre dame, là (mais d'où? Ah! J'étais stagiaire à l'hôpital) et je m'assois enfin. Ma voisine m'offre un sourire instantanément apaisant (elle en offre chaque jour dans ce qu'elle fait, c'est sûr) et puis la conférence commence et ça promet, je pense.

Deux pensées traversent mon esprit:

- 1) je n'ai pas renversé une seule goutte de mon café;
- 2) cette foule me fascine, je n'ai jamais vu tant de diversité autour d'un même intérêt dans un congrès, il y a là déjà, une bonne raison d'en faire partie.

La conférence se termine et nous engageons la conversation, ma voisine et moi, le plus simplement du monde; elle me raconte ce qu'elle fait tous les jours en soins palliatifs et je comprends maintenant d'où vient le sourire sur son visage.

Science et musique

Je suis assis sur la même chaise que mon côté rationnel, professionnel et presque mathématique, dans un atelier pour discuter des différentes formules afin d'estimer l'état de filtration des reins de mes patients. L'une a ses avantages chez les patients très âgés, l'autre estime mal l'état des reins des patients de petit poids, on a comparé les études, les chiffres et les données, on en parle pour choisir celle qu'on prend et quand. Intéressant et utile pour moi, que je me dis. Il me vient même un patient en tête, très avancé dans sa maladie incurable et je surveille ses reins parce que les médicaments qui passent par là pour sortir de son corps devront bientôt être ajustés à la baisse, il faut surveiller, calculer, ajuster, et je pense à mes formules...

Quelques accords de guitare à travers le mur me sortent de mes pensées. Je pense: tiens, c'est vrai, il y avait cet atelier sur ce que pouvait apporter la musique aux patients à la fin de leur vie. Une partie de moi calcule, l'autre se balance sur une mélodie apaisante. Je suis moi-même musicien à mes heures, sinon pharmacien les autres heures, et si la musique m'interpelle en plein congrès, elle doit bien bercer nos patients qui ont mal aussi.

À ce moment précis, je me dis: on oublie trop souvent l'importance de cette musique. Et du reste.

Pause café

Je regarde la foule discuter entre un muffin et

un café. (Quelqu'un a dû breveter ce goût de muffin et ce goût de café et s'emparer du monopole: toujours le même goût, peu importe la ville ou le congrès!) Je regarde qui mange combien de biscuits, qui préfère l'eau pétillante, qui parle avec qui.

Un monsieur au veston plutôt chic discute avec une religieuse au voile explicite: peut-être parlent-ils de l'être humain dont ils prennent soin ensemble, peut-être se parlent-ils de ce qu'ils font, chacun. Le monsieur moustachu inspire la confiance et la tranquillité, la religieuse dévoile un visage calme et rassurant. Ils s'occupent tous les jours des gens, eux, ça c'est certain. Et probablement très bien, chacun à leur manière. J'entends des bribes de conversations sur la mort, mais ils s'approchent et je me rends compte qu'ils parlent plutôt de vie.

Je comprends que c'est bien de ça dont il s'agit ici, de la vie, d'être là jusqu'au bout, jusqu'à ce que cette vie s'arrête, quand elle sera prête.

Moments forts, moments phares

Quelques idées ont marqué ce congrès. Je m'en souviens en vrac, il y en a eu plein... En voici quelques-unes, les autres sont dans ma tête et probablement dans la vôtre, aussi.

Il y a eu cette idée d'une approche très humaine vers un patient en lui demandant d'abord ce que lui attendait de nous. Pour être sûr de ne pas passer à côté de ce qui était important pour lui, pour être certain surtout de ne pas aller plus vite que ce que lui pouvait supporter comme vitesse. Je me dis qu'on fait souvent de l'excès de vitesse, et changerai donc ma formule un médicale pour une péniche au gré du courant.

Je me souviens de ce témoignage coup de poing mais surtout coup de cœur qui n'a laissé personne indifférent, à savoir combien le geste de donner la mort pouvait s'éloigner de toute notion de banalité. Ce qui est sûr: il faut de meilleurs soins palliatifs, il faut s'occuper au meilleur de nous-mêmes de nos patients, il faut s'occuper de la vie jusqu'au bout.

Il y a aussi eu le récit poignant, drôlement réaliste, de ceux qui savent que la vie de leur conjoint s'effrite. Ceux qui sentent la dégringolade, l'abandon et qui racontent tout ce qu'il faut pour franchir ces difficiles étapes. Le point de vue du terrain nous est parfois bien loin, il faut le réentendre, le recevoir, tenter de le comprendre et de voir ce qu'on peut faire mieux... Et se rappeler les êtres humains touchés par ce genre de situation.

Là, très précisément, j'avais utilisé tous mes mouchoirs. Je n'étais pas le seul, je pense.

Et le soir même, j'allais voir les dates pour le congrès de l'année prochaine... ■

Thème du prochain numéro

Le prochain numéro du Bulletin aura pour thème **La formation en soins palliatifs**.

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'hiver a été fixée au **1^{er} février 2015**.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec Manon Champagne, coordonnatrice du comité du Bulletin: manon.champagne@uqat.ca.



Congrès, COLLOQUES et formations À VENIR

Le calendrier des activités de formation en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin est désormais disponible pour la période de septembre 2014 à juin 2015.

Parmi les nouveautés : le groupe de développement professionnel pour les accompagnants par l'expression artistique en soins palliatifs, débutant le 20 octobre 2014.

Pour information :

www.michel-sarrazin.ca/maison/enseignement/documents/Calendrier2014-2015_000.pdf

25^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec : « Intégration des savoirs : chemin de création »

14 et 15 mai 2015, Rivière-du-Loup

Le 20 octobre 2014 est la date limite de soumission pour l'appel à communication.

Pour information :

www.pluricongres.com/rspq2015

14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)

8 au 10 mai 2015, Copenhague, Danemark

Le 15 octobre 2014 est la date limite de soumission pour l'appel à communication, mais cette date pourrait être reportée.

Pour information :

www.eapc-2015.org/

21^e congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : « Partager et transmettre »

25 au 27 juin 2015, Nantes, France

Le 25 octobre 2014 est la date limite de soumission pour l'appel à communication.

Pour information :

<http://congres.sfap.org>

XV^e colloque Yves Quenneville

25 et 26 septembre 2015, Bromont

Programmation complète à venir

Pour information :

jroy@audiapason.org



Des nouvelles des régions du Québec

Lancement de la Chaire de la famille Blanchard pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs de l'Université de Montréal

L'enseignement et la recherche dans le domaine des soins palliatifs pourront se développer considérablement avec la création d'une nouvelle Chaire à l'Université de Montréal. L'annonce de la création de cette chaire a été faite le 8 septembre 2014 en présence des donateurs, de la vice-rectrice aux affaires étudiantes et au développement durable de l'Université de Montréal, Louise Béliveau, de la doyenne de la Faculté de médecine, D^{re} Hélène Boisjoly et du premier titulaire de la chaire, D^r Jean Pelletier, directeur du Département de médecine de famille et de médecine d'urgence.

La chaire a été créée grâce aux dons généreux d'un million de dollars du D^r Guy Blanchard et de 600 000 \$ des Oblates Franciscaines de Saint-Joseph, par les Œuvres Marie-Anne Lavallée, représentée par sœur Pierrette Bertrand. La chaire favorisera la formation de futurs professionnels en soins palliatifs et la réalisation de projets de recherche afin de perfectionner les connaissances dans ce secteur.

« La création de cette chaire est un geste généreux, par l'ampleur des dons consentis, mais également par l'objet de ces dons, souligne M^{me} Béliveau. Il faut en effet une rare élévation pour être capable de faire à ses concitoyens un don consistant à explorer l'amélioration de la fin de vie. »

« L'amélioration des soins de santé fait partie de la mission de la Faculté de médecine. Avec le vieillissement accéléré que connaît la société québécoise, il est de notre devoir d'agir et d'approfondir nos connaissances en ce domaine pour le bien-être de nos concitoyens et c'est ce que ce généreux don nous permettra de faire », a déclaré D^{re} Boisjoly.

« C'est un honneur pour moi d'être le premier titulaire de cette chaire, a déclaré D^r Pelletier. Notre objectif premier sera d'améliorer les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, notamment pour celles qui veulent recevoir ces soins à domicile ou en centre d'hébergement. »

C'est à la suite d'événements difficiles survenus en 2013 que D^r Blanchard a pris la décision de choisir ce domaine de recherche pour son don. L'importance de la qualité des soins en fin de vie est devenue pour lui une priorité à ce moment-là. ■

Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par: D^r Marcel Marsolais



Le grand livre des soins palliatifs

par: D^r Yvon Beauchamp

Nouveaux chapitres disponibles:

- › Chapitre VI D –
La coanalgésie en soins palliatifs
- › Chapitre I Tome II –
Le delirium dans les maladies terminales



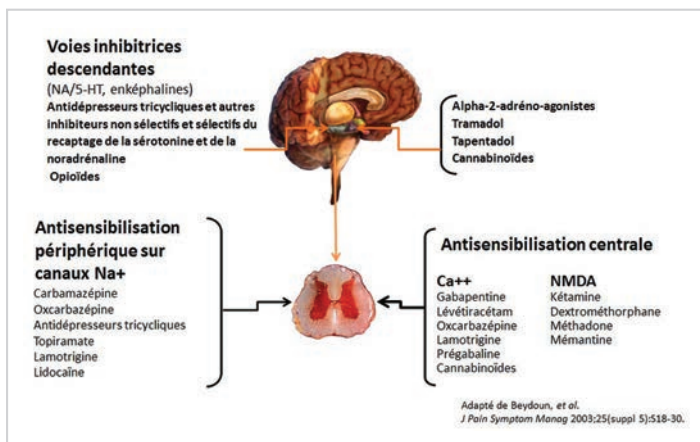
Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Nouvelle section dans
Documentations et formations

RECOMMANDATIONS QUÉBÉCOISES POUR LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE PRINCIPES ET PRATIQUE EN MÉDECINE ADULTE



Nous souhaitons que ces documents servent de cadre volontairement utilisé pour soutenir une pratique consensuelle de qualité, respectueuse autant du cadre scientifique de ce soin que des patients, de leur famille et de tous les soignants impliqués. Nous souhaitons qu'il soit utile pour les soignants, quel que soit leur lieu de pratique.



Forum de discussion

Trois nouvelles questions dans le Forum :

- › Modèles de prestation de soins palliatifs dans un contexte de soins à domicile
- › Spasme rectal
- › Banque de données sur les experts en médecine palliative



Physiologie du mourir

par: D^r Patrick Vinay

Nouveaux chapitres disponibles:

- › Docteur, j'ai mal!
- › Une histoire brève de la fin du monde





Vidéo-conférence : deux nouvelles conférences

- › La technique Aznar pour pansements compressifs d'insuffisance veineuse et lymphœdème
- › Les R-NMDA et un de ses antagonistes : méthadone

Nouveauté: Un quiz est disponible afin de valider vos connaissances après le visionnement de la vidéo-conférence.



Mise en commun

Vingt-six nouvelles conférences du RSPQ 2014.

Vous les retrouverez dans les catégories suivantes :

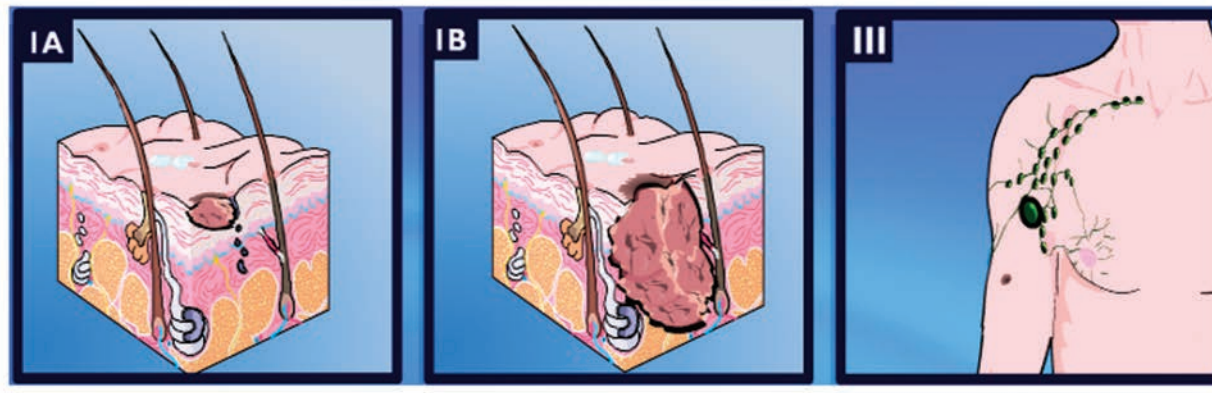
- › Administration
- › Autre professionnel de la santé
- › Bénévole
- › Diététiste / Nutritionniste
- › Groupe interdisciplinaire
- › Médecin
- › Non professionnel de la santé
- › Nursing
- › Pharmacien



NOUVEAUTÉ À VENIR DANS LA SECTION: Suivi des patients atteints de cancer

Vous aurez accès bientôt au cancer MÉLANOME. Il s'agit du 25^e sur 28 cancers qui sont traités à ce jour.

Exemples de mélanome cutané selon le stade



Conseil d'administration 2014-2015

PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Marlène Côté, directrice des bénévoles
Maison et Équipe d'accompagnement
Au Diapason, Bromont

TRÉSORIÈRE

Docteure Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre Spiritualitésanté
de la Capitale-Nationale, Québec

PRÉSIDENTE SORTANTE

Docteure Justine Farley, médecin omnipraticien,
chef de la division des soins palliatifs
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

ADMINISTRATEURS

M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
membre du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. Pierre Brodeur, psychologue
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

M. Alain Legault, professeur agrégé et chercheur
Centre d'innovation en formation infirmière (CIF)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

M. Ivan Lessard, agent de recherche senior
Conseil national de recherches du Canada

M. Bérard Riverin, directeur général
Société de soins palliatifs à domicile
du Grand-Montréal

M. Bachir Saouaf, président
David & Goliath Communication Marketing

ORGANISMES INVITÉS ET LEUR REPRÉSENTANT

Représentant non désigné

Réseau universitaire québécois de soins palliatifs
(RUQSP)

M^{me} Lucie Wiseman, directrice générale
Maison Au Diapason, Bromont
Présidente et représentante de l'Alliance
des maisons de soins palliatifs

COLLABORATEURS

M. Pierre Deschamps, avocat
Conseiller spécial

DIRECTEUR GÉNÉRAL

M. Jessy Savaria

COMPTABLE

M^{me} Marie-Claude Gauthier

25^e congrès annuel du Réseau
de soins palliatifs du Québec



Intégration des savoirs : chemin de création

Les 14 et 15 mai 2015
Hôtel Universel • Rivière-du-Loup
www.pluricongres.com/rspq2015