



**Comité national d'éthique**  
sur le vieillissement

**Les soins palliatifs :  
Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste  
Avis du Comité national d'éthique sur le vieillissement**

Janvier 2018

## Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV)

---

1050, chemin Sainte-Foy

Local L2-40

CHU de Québec – Hôpital du Saint-Sacrement

Québec (Québec) G1S 4L8

## Soutien à la réalisation de cette réflexion

---

### Groupe de travail sur les enjeux éthiques des soins de santé

Geneviève Normandeau, représentante

Dominique Giroux

Céline Crowe

Jacques Hould

Marianne Dion-Labrie

Suzanne Philips-Nootens

Pierre Jacob Durand

### Recherche et rédaction

Annie Laliberté, coordonnatrice du groupe de travail et professionnelle de recherche

### Relecture supplémentaire

Béatrice Eysermann, coordonnatrice du CNEV et professionnelle de recherche

### Aide à la révision et à la mise en page

Julie Castonguay, professionnelle de recherche

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable du CNEV. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciale, sont permises à condition d'en mentionner la source.

## Présentation du Comité national d'éthique sur le vieillissement

---

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) est une instance consultative de délibération instituée en vertu de l'article 3.1 de la Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (L.R.Q., c. M -17.2)<sup>1</sup>. Il a principalement pour mission de produire des avis et des rapports sur les défis et les questions éthiques que soulève le vieillissement individuel et collectif de la société québécoise.

Les travaux du CNEV consistent plus précisément à conseiller le gouvernement, par l'entremise de la ministre responsable des Aînés, ainsi qu'à alimenter les débats sociaux relativement aux défis collectifs que pose le vieillissement de la société québécoise et des individus qui la composent. Il réalise sa mission en toute autonomie et indépendance. À cette fin, le Comité :

- assure une argumentation documentée de ses avis et de ses rapports, de façon à mettre en lumière la dimension éthique des défis et des questions que soulève le vieillissement individuel et collectif de la société et à faire émerger les constats qui s'imposent;
- détermine ce qui apparaît consensuel et ce qui semble problématique, donc qui requiert un débat social sur le plan des valeurs relatives au vieillissement, et propose des pistes de solution ou formule des recommandations;
- favorise la sensibilisation et l'éducation à la dimension éthique du vieillissement individuel et collectif auprès des décideurs, des milieux spécialisés et de la société civile;
- agit dans un souci d'intérêt public en s'appuyant sur une conception de l'éthique conçue comme «la visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes»<sup>2</sup>.

Depuis 2013, le Comité relève de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA) sur le plan administratif. L'IVPSA s'est vu confier le mandat, par le gouvernement du Québec, de soutenir la réflexion et les travaux du Comité et de lui fournir les services requis pour son fonctionnement afin que le Comité puisse bénéficier d'une entière autonomie dans ses délibérations et ses prises de position.

---

<sup>1</sup>Gouvernement du Québec (2006, mis à jour au 1<sup>er</sup> février 2017), *Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine [L.R.Q., c. M-17.2]*, Québec, Gouvernement du Québec.

<sup>2</sup>Cette conception de l'éthique s'inspire de Paul Ricoeur, plus particulièrement de l'ouvrage suivant : Paul Ricoeur (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, p. 202.



## Composition du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV)

---

Membres votants nommés par la ministre responsable des Aînés

### David Boisclair

Économiste, professionnel de recherche aux HEC Montréal et coordonnateur de la Chaire de recherche Industrielle Alliance sur les enjeux économiques des changements démographiques.

### Céline Crowe

Médecin de famille, gestionnaire retraitée du réseau de la santé et des services sociaux et chargée d'enseignement clinique en éthique et gériatrie à l'Université de Montréal.

### Nathalie Delli-Colli

Professeure agrégée à l'école de travail social de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

### Marianne Dion-Labrie

Conseillère-cadre en éthique et expérience client CISSS de la Montérégie-Est; professeure adjointe de clinique, programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

### Hubert Doucet

Professeur associé de bioéthique à l'Institut d'études religieuses de l'Université de Montréal

### Pierre J. Durand

Médecin et directeur scientifique du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

### Frédérique Garnier

Gestionnaire et conseillère senior en gestion et en organisation du travail. Formation pluridisciplinaire de deuxième et troisième cycles en géographie urbaine, en management et en gérontologie.

### Dominique Giroux

Présidente par intérim du CNEV, ergothérapeute, professeure agrégée au Département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval, ainsi que chercheuse au CEVQ et au Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval (CERSSPL-UL)

### Jacques Hould

Gestionnaire retraité de l'administration publique dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux

### Guyline Martin

Titulaire d'un diplôme d'études supérieures spécialisées en soutien-conseil en gérontologie, directrice générale de Baluchon Alzheimer

### Geneviève Normandeau

Professeure de philosophie au Cégep Édouard-Montpetit de Longueuil

### Suzanne Philips-Nootens

Médecin et juriste, professeure émérite et professeure associée à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke

### Janik Ouimet

Directrice générale de l'Appui pour les proches aidants d'aînés Centre-du-Québec

### Line Perreault

Conseillère en éthique et ergothérapeute

### Denis Vaugeois

Historien et éditeur

Membre honoraire

### Georges Lalande

Fondateur et premier président du CNEV



## Table des matières

---

<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>Partie 1 : La dignité en fin de vie</b>	<b>5</b>
1. En quête de sens face à la fin de la vie	5
2. Sens et sollicitude	6
3. Sollicitude et respect de la dignité d'autrui	7
4. Bref regard philosophique sur le sens de la dignité	8
4.1. La dignité intrinsèque de toute personne humaine	8
4.2. La dignité subjective de chaque personne particulière	10
5. Le concept de dignité en droit contemporain de la personne	13
6. La dignité au cœur des soins palliatifs	17
<b>Partie II : Les soins palliatifs dans leur essence même</b>	<b>21</b>
1. Dignité et soins palliatifs	21
2. Pour une conception élargie de l'approche des soins palliatifs	25
3. Une question de temps	28
4. Soins palliatifs de la personne âgée	30
<b>Partie III : Les soins palliatifs au Québec</b>	<b>37</b>
1. Évolution vers une reconnaissance élargie des soins palliatifs	38
2. Accès aux soins palliatifs au Québec : les outils	40
3. Ce qui transpire de la pratique	45
3.1. L'accès aux soins	48
3.2. La qualité des soins	49
3.3. Le soutien offert aux proches aidants	51
4. Du temps pour la formation du personnel	53
<b>Partie IV : Recommandations du comité</b>	<b>57</b>
<b>Conclusion</b>	<b>61</b>
<b>Annexes</b>	<b>65</b>
Annexe 1 – Un outil d'éducation (1) : L'approche narrative	67
Annexe 2 – Un outil d'éducation (2) : La déconstruction des idées reçues	71
<b>Références</b>	<b>73</b>



## Introduction

---

L'expérience de la mort a ceci de particulier et d'indicible qu'elle ne sera vécue qu'une seule fois par chacun d'entre nous. Il est un temps pour mourir, mais aussi un temps pour vivre au chevet d'autres êtres humains, comme proche ou comme soignant. Considérant que le *vieillir* est indissociable de la mort à venir, toute réflexion éthique sur le vieillissement se doit d'intégrer la mort et ses enjeux délicats, et ce, avec modestie, et malgré la part d'inconnue que recèle la fin de vie.

Il y a plusieurs manières de succomber : une agression, un accident, une affection foudroyante, une longue maladie. La mort subite, celle exempte d'indices, est un choc pour les proches qui n'ont pas eu le temps de l'appivoiser, tandis que la mort résultant d'une maladie mortelle est une épreuve de toute autre nature parce qu'elle est anticipée. Cette dernière nécessite des ressources de fin de vie et s'accompagne de réflexions sur la mort à venir de moins en moins sustentées par des repères religieux. Depuis les années 1920, les Québécois, hommes et femmes, ont gagné environ 30 ans d'espérance de vie<sup>1</sup>. Or, ce phénomène marquant coïncide avec un allongement du processus du vieillissement et avec une plus forte prévalence de la mort annoncée. C'est pourquoi la fin de vie est une question brûlante d'actualité.

Au Québec, le recul des maladies cardiovasculaires explique en grande partie les gains d'espérance de vie au cours de la première décennie du XXI<sup>e</sup> siècle. La baisse de mortalité liée aux tumeurs et aux causes externes (accidents, suicides) a aussi contribué à cette embellie. De nos jours, les gains d'espérance de vie sont principalement dus à l'amélioration de la survie des personnes âgées<sup>2</sup>. Les Québécois peuvent donc espérer vivre longtemps, même très longtemps, d'où ce souci de conserver une qualité de vie jusqu'à la fin. Un des grands défis de la société québécoise est de soutenir les personnes âgées en leur offrant des conditions de fin de vie dignes à la hauteur de leur sagesse et de leur expérience chèrement acquises et partagées.

---

<sup>1</sup> Institut de la statistique du Québec (2016), *Le bilan démographique du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 55.

<sup>2</sup> Frédéric F. Payeur (2017), «L'évolution récente des causes de décès au Québec : Quel effet sur l'espérance de vie?», *Coup d'oeil sociodémographique*, vol. mars, n<sup>o</sup> 51.

De nobles intentions qui exigent un arrimage entre les services offerts et les préférences de leurs usagers. Si une majorité de personnes vieillissantes expriment le souhait de terminer leur vie à domicile, il reste que les trois quarts des décès surviennent dans un établissement de santé<sup>3</sup>. Cet arbre cache une forêt : au sein même de ces établissements, de nombreuses personnes gravement malades décèdent à l'urgence, dans un moment de crise. Selon l'Institut national de santé publique du Québec, 69 % des décès survenus chez les adultes au Québec entre 1997 et 2001 étaient attribuables à une maladie chronique susceptible de nécessiter des soins palliatifs. En 2001, 26,5 % des personnes admissibles aux soins palliatifs en ont bénéficié, principalement des personnes atteintes de cancer<sup>4</sup>.

Il y a plusieurs réponses possibles face à la mort annoncée. Abandonner la personne à ses souffrances est une option intolérable. Chercher à guérir malgré une fin imminente fait courir le risque qu'une hospitalisation ou des soins inappropriés n'affectent la qualité de vie de la personne. Adoptée en 2014 par le gouvernement du Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie encadre deux options de fin de vie : l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs<sup>5</sup>.

Dès la tenue de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, le CNEV a, dans son mémoire, souligné l'importance des soins palliatifs, insistant pour que soit instaurée «une véritable culture des soins palliatifs ouverte sur toutes les dimensions de la personne»<sup>6</sup>. Ces soins spécifiques gagneraient à être vus dans toute leur richesse, à l'image d'une mort qui est toujours singulière. De l'avis de plusieurs soignants, cette approche demeure, dans l'imaginaire collectif, encore trop étroitement associée à une

---

<sup>3</sup> Selon les données 2013 du Fichier des décès du Québec, compilées par le Gouvernement du Québec dans son Plan de développement 2015-2020, 82 % des décès ont été constatés dans un établissement de santé de la province, dont 59% en centre hospitalier de courte durée, 20 % en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et 3 % dans un établissement de santé ayant plusieurs missions. Ont été constatés 11 % des décès à domicile et 7 % dans un autre lieu. Entre 2000 et 2011, ce taux en établissement a constamment oscillé entre 82 et 89 %.

<sup>4</sup> Caroline Bédard et coll. (2006), *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*, Québec, Institut national de santé publique du Québec.

<sup>5</sup> Gouvernement du Québec (2014, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *Loi concernant les soins de fin de vie [RLRQ, c. S-32.0001]*, Québec, Gouvernement du Québec.

<sup>6</sup> Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques (2010), *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques à l'étude de la question du droit de mourir dans la dignité*, Québec, Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, p. 43. En 2015, le CNEV a aussi publié une lettre ouverte invitant à la prudence : l'ouverture à l'aide médicale à mourir devait être accompagnée d'un réel accès aux soins palliatifs.

rupture du soin curatif (qui vise la guérison), qui survient lorsque la médecine a capitulé devant l'irréversible. C'est pourquoi l'expression «soins palliatifs», pourtant bien enchâssée dans les lois sur les soins de santé, peut avoir une connotation négative aux yeux de certaines personnes.

Alors que leurs bienfaits sont documentés, comment se fait-il que les soins palliatifs soient si peu connus du grand public? Nous pouvons approfondir la question et nous demander quelle est la place du vieillissement, de la maladie et de la mort dans une société centrée sur la performance et la productivité.

L'objectif de cette réflexion est d'ancrer l'approche palliative à la place qui est la sienne, au cœur des soins de santé. La loi qui lui est dédiée consacre son rôle premier : respecter la dignité et l'autonomie de toutes les personnes en fin de vie, quel que soit leur état physique ou mental<sup>7</sup>. Or, l'atteinte de cet objectif implique une compréhension suffisante de l'approche palliative et des exigences de sa mise en œuvre. Aussi, la première partie de notre réflexion est consacrée à asseoir la valeur qui, selon nous, doit guider les soins de fin de vie, soit la dignité humaine. La seconde démontre que des soins palliatifs de qualité disposant des pleines ressources peuvent réduire significativement le sentiment de perte de dignité ou prévenir son apparition. Après une troisième partie consacrée à l'examen de la pratique actuelle des soins palliatifs au Québec, le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) assortit son argumentaire de recommandations tenant compte du contexte québécois.

Il est un consensus dans la société québécoise selon lequel la dignité des personnes est la valeur qui doit guider les soins de fin de vie. Cette dignité peut être objective, inhérente à tout être humain ou encore perçue subjectivement. Sommes-nous dignes parce que nous *ressentons* de la dignité, ou parce que nous *sommes* humains? Dans nos sociétés occidentales, la dignité est de plus en plus associée à la liberté et à l'indépendance : nous *ressentons* de la dignité parce que nous *sommes capables* d'agir, de penser, de nous occuper de nous-mêmes comme individus. Le CNEV puise sa légitimité dans ses rapports avec les institutions et les organisations au service de l'ensemble des personnes composant la société québécoise. La responsabilité première qui lui incombe est de

---

<sup>7</sup> Gouvernement du Québec (2014, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *op. cit.*

rappeler que l'individu, même mourant, ne peut se couper de ses proches et de sa communauté humaine. En ce sens, la question suivante, posée par Doucet, éthicien, lui paraît fort juste : «Que voulons-nous comme société : des services de santé répondant à toute demande individuelle ou des services de santé favorisant des soins humains, dans nos divers moments de fragilité et cela tout au long du parcours de vie?»<sup>8</sup>

En quoi les soins palliatifs méritent-ils pareille vigilance? Ils incarnent une philosophie de soins axée, certes, sur le patient, mais sur le patient *en communauté*, constamment en relation avec ses proches et ses soignants. Ils représentent une approche axée sur la qualité de vie jusqu'au bout et une manière de créer du sens au travers des relations humaines. Cette approche palliative doit traverser toutes les spécialités médicales et être offerte tôt dans le parcours de la maladie, soit en même temps que les soins curatifs, et ce, tant à domicile qu'en établissement de soins. Telle que modélisée et promue, l'approche palliative s'inscrit dans un continuum de soins. Si les soins palliatifs sont aussi méconnus, c'est en partie parce qu'ils ne sont pas encore intégralement appliqués au Québec, étant souvent offerts trop tardivement.

Et si les soins palliatifs étaient offerts tôt dans le processus de la maladie et présentés fort justement comme des soins synonymes de «qualité de vie» et non seulement de «fin de vie»? Et s'ils étaient donnés, peu importe la pathologie? Et s'ils étaient offerts à domicile et dans toutes les unités médicales, quelle que soit la région administrative? Et si les soignants avaient le temps d'accepter le don de la relation humaine au travers ces soins? Et si... Il est permis de rêver qu'une approche palliative accessible pour tous et pleinement mise en œuvre puisse balayer les préjugés et constituer une véritable option de santé pour les Québécois.

---

<sup>8</sup> Hubert Doucet (2010), *Assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun, apte ou inapte, fort ou fragile : Devoir de société. Mémoire soumis à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, Québec, Hubert Doucet, p. 1.

## Partie 1 : La dignité en fin de vie

---

### 1. En quête de sens face à la fin de la vie

À l'automne 2016, le CNEV a entrepris de consulter des praticiens et des proches aidants, afin de recueillir des points de vue complémentaires sur l'expérience de la fin de vie<sup>1</sup>. À l'occasion de la Journée de l'Appui, des aidants ont exprimé leur désarroi face à la maladie d'un être cher et, surtout, leur besoin d'être mieux soutenus<sup>2</sup>. Des infirmières, des psychologues, des ergothérapeutes, des médecins et d'autres praticiens de la santé ont, quant à eux, partagé un pan de leur détresse quotidienne lors de la Journée scientifique Michel-Sarrazin, laquelle abordait de front le stress vécu en soins palliatifs et la recherche de satisfaction au travail<sup>3</sup>. Les soignants consultés ont également fait part d'un manque de temps, de formation, de ressources et des doutes éthiques que ces lacunes ont suscités. Ces préoccupations ont été réaffirmées en mai 2017 à l'occasion du congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs<sup>4</sup>.

De ces consultations émerge le constat suivant : Les proches, patients et soignants se rejoignent dans une même quête de sens et de dignité face à la mort et à ses souffrances.

Sans rien enlever à la multiplicité des réponses possibles à la question du sens de la vie et de la mort, il ne paraît pas imprudent d'affirmer qu'elles se rejoignent autour d'une certaine notion de vie bonne, de vie accomplie. Face à la mort, bon nombre d'entre nous trouvent en effet une forme d'apaisement dans l'idée que le mourant a eu une vie bien remplie, qu'il a pu vivre toutes sortes d'expériences et, ainsi, réaliser son potentiel. Le fait, pour cette

---

<sup>1</sup> Les membres ont notamment consulté les chercheurs Lucie Misson, infirmière, et le Dr. René Verreault, professeur titulaire au Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine de l'Université Laval, lesquels ont notamment documenté les bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD.

<sup>2</sup> Le 29 novembre 2016, la 4<sup>e</sup> édition de la Journée de l'Appui (pour les proches aidants d'aînés) a réuni, à Québec, plus de 300 proches aidants d'aînés, membres de leur entourage, décideurs, employeurs et intervenants provenant des secteurs communautaires, associatifs, publics et privés.

<sup>3</sup> L'objectif de cette journée, tenue à l'Université Laval le 25 novembre 2016, était de faire connaître les facteurs de risques psychosociaux au travail pouvant être associés au stress et à l'insatisfaction au travail en soins palliatifs.

<sup>4</sup> Le 27<sup>e</sup> congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs s'est tenu les 11 et 12 mai 2017 à Lévis. Cette association regroupe près de 600 membres constituant un réseau interdisciplinaire d'intervenants, de bénévoles et de professionnels.

personne, d'avoir une fin de vie la plus douce et la plus digne possible l'aide aussi elle-même, ainsi que ceux qui l'entourent, à trouver ou à créer du sens.

C'est sur cette piste que le CNEV amorce cette réflexion sur la fin de vie. Or, suivant la visée éthique définie par Ricœur, il apparaît d'emblée qu'une vie bonne inclut une *fin* de vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes.

## 2. Sens et sollicitude

Il est un temps pour agir et un autre pour souffrir de ne plus agir. Ricœur rappelle que «la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité du soi»<sup>5</sup>.

L'être humain est en permanence digne d'estime, non pas au titre de ses accomplissements, mais bien comme porteur de toutes les potentialités humaines. Et il a forcément besoin d'autrui pour actualiser ses capacités, d'où ce lien indissociable entre l'estime de soi et la sollicitude. Ricœur propose ainsi une première définition de la sollicitude comme souhait d'une vie bonne, non seulement *pour*, mais **avec** autrui. La sollicitude ajoute en effet à l'estime de soi la conscience du manque inhérent au soi, qui pourrait être verbalisée comme suit : Sans l'autre, je ne peux pas (ou je peux moins) faire, agir, juger... Et sans moi, l'autre ne peut pas (ou peut moins) faire, agir, juger...

La sollicitude permet d'apercevoir, au-delà des différences, en quoi les capacités d'autrui sont (ou étaient) semblables aux nôtres :

La similitude est le fruit de l'échange entre estime de soi et sollicitude pour autrui. Cet échange autorise à dire que je ne puis m'estimer moi-même sans estimer autrui comme moi-même. Comme moi-même signifie : toi aussi tu es capable de commencer quelque chose dans le monde, d'agir pour des raisons, de hiérarchiser tes préférences, d'estimer les buts de ton action et, ce faisant, de t'estimer toi-même comme je m'estime moi-même<sup>6</sup>.

Seul le temps distingue la personne mourante de celle en pleine possession de ses moyens. Celui qui est capable de commencer quelque chose dans le monde aujourd'hui sera un jour cloué au lit.

---

<sup>5</sup> Paul Ricœur (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, p. 223.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p. 226.

La sollicitude relève évidemment du domaine de la compassion et de la bonté. Il ne s'agit toutefois pas d'un simple sentiment, mais bien d'une dynamique. Quand les capacités du soi et de l'autre sont inégales, comme c'est le cas entre un mourant et une personne bien portante, la sollicitude permet de rétablir un équilibre, une certaine égalité dans la relation, au moyen de l'échange entre donner et recevoir. Le soi en possession de ses moyens fait don de son temps et de son empathie pour accompagner le mourant. Mais il doit aussi être capable de recevoir, reconnaissant ainsi que la personne malade a encore quelque chose à offrir qui est issu de sa faiblesse même.

Ce don qui est offert en retour à la personne bien portante, même en l'absence de toute communication, consiste en un rappel, voire un enseignement sur ce que Fiasse appelle «la fragilité essentielle de l'humain», c'est-à-dire sa condition mortelle<sup>7</sup>. Que nous soyons patients, proches ou soignants, nous avons besoin de la sollicitude d'autrui pour faire face à la mort, parce que nous sommes tous fragiles. Cette fragilité est cependant variable, la personne en fin de vie demeurant la plus fragile.

### 3. Sollicitude et respect de la dignité d'autrui

Toujours selon Fiasse, «dans la mesure où l'être fragile appelle à la responsabilité, ne pas répondre à son appel constitue [en soi] une source de violence»<sup>8</sup>. Ne pas répondre adéquatement (ou pas du tout) aux besoins de cet être vulnérable qui compte sur nous aggrave la fragilité de cette personne. Un tel abandon suscite l'indignation<sup>9</sup>. Ce sentiment d'indignation est une manifestation tangible des liens étroits qui existent entre la sollicitude et l'obligation morale de respecter la dignité d'autrui<sup>10</sup>. C'est parce que nous souhaitons que le malade ait une fin de vie bonne que les atteintes à sa dignité nous sont intolérables.

Respecter la dignité d'autrui, qui tient dans cette sollicitude de l'un pour l'autre, est la seule réponse morale possible face à la mort. Le soignant, le patient, le proche, tous appartiennent à une même famille humaine, tous ont une certaine conscience de leur condition d'être mortels. Face à la fin de la vie, il faut un «plus», un sentiment

---

<sup>7</sup> Gaëlle Fiasse (2015), *Amour et fragilité : Regards philosophiques au coeur de l'humain*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 8. On pourra également lire à ce sujet : Ricœur (1990), *op. cit.*, p. 223-224.

<sup>8</sup> Fiasse (2015), *op. cit.*, p. 8. L'appel dont il est question ici n'est pas nécessairement verbalisé. Il émane du «visage» de la personne souffrante, comme dirait Lévinas.

<sup>9</sup> *Ibid.*, p. 8-9.

<sup>10</sup> Ricœur (1990), *op. cit.*, p. 258.

d'appartenance à une humanité, une reconnaissance d'une dignité qui subsiste au-delà de la fin anticipée, sans quoi ni la fin de la vie ni la mort n'auraient de sens.

Dans la partie qui suit, le CNEV explore les différents sens attribués au concept de «dignité», afin de dissiper les ambiguïtés et les malentendus dont il fait souvent l'objet.

#### 4. Bref regard philosophique sur le sens de la dignité

Il est un consensus dans la société québécoise à l'effet que la dignité des personnes est la valeur qui doit guider les soins de fin de vie. La notion de dignité a cependant deux sens bien différents. L'un désigne un attribut de l'humain en tant qu'humain, tandis que l'autre réfère à une perception qu'un individu peut avoir de lui-même.

La section qui suit nous permettra de comprendre ces deux conceptions de la dignité, l'une constante et objective, l'autre subjective et variable.

##### 4.1. La dignité intrinsèque de toute personne humaine

D'après son sens premier, la «dignité» est une qualité inhérente à la nature humaine<sup>11</sup>. La personne a une dignité impossible à perdre, découlant de son appartenance à une humanité dotée de rationalité et de volonté. Ces capacités permettent en effet à l'humain de choisir ses actions, plutôt que d'être entièrement soumis aux lois de la nature comme le sont les animaux et les choses. Elles permettent à l'humain d'agir en fonction de principes issus de sa propre raison, plutôt que de simplement réagir aux stimuli venant de l'extérieur. Bref, elles lui donnent une liberté et une capacité de moralité.

La présence de cette possibilité de moralité en tout être humain lui confère une valeur absolue, appelée «dignité». Les choses, quant à elles, n'ont qu'une valeur relative et variable qu'on appelle un «prix». Elles ne sont que des moyens utilisés en vue d'autres buts. Les personnes, par contre, sont considérées comme des «fins en soi» : elles n'existent pas pour servir de moyens en vue d'autres buts. Elles sont plutôt les «sujets des fins», c'est-à-dire qu'elles ont la capacité de se donner à elles-mêmes leurs propres buts.

---

<sup>11</sup> Pour le développement qui suit, voir : Emmanuel Kant (2001), *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Bordas. 2e section, paragraphes 46-49, 67-69 et 73.

Il y a plus de deux siècles, Kant expliquait que l'idée de personne comme fin en soi impose des limites à nos actions. Il formulait cet impératif en ces termes : «Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen»<sup>12</sup>. Pour le dire plus simplement, il ne faut jamais traiter une personne comme on traiterait une chose. La première obligation qui découle de cet impératif est celle de respecter toute vie humaine, le respect étant la considération ou les égards que mérite quelqu'un, en référence à la valeur absolue de son existence même.

Respecter la dignité humaine implique, de façon générale, d'éviter l'instrumentalisation et les traitements dégradants, actes qui chosifient l'être humain au lieu d'en saluer l'absolue dignité. Ce respect exige aussi qu'on agisse envers une personne d'une manière qu'elle aurait pu elle-même choisir. Ainsi, soumettre le corps d'autrui à des interventions lourdes pour retarder artificiellement une mort inéluctable reviendrait à traiter cette personne comme un moyen en vue d'un autre but (par exemple, pour le proche, éviter la souffrance du deuil ou, pour le soignant, éviter des discussions pénibles avec la famille). Comme le disait souvent l'éthicien David J. Roy, on impose alors la vie à quelqu'un qui **ne peut plus** vivre. Le devoir moral indiqué par la raison exige ici exactement la même chose que la sollicitude, soit de s'appliquer à adoucir la fin de vie de l'humain concerné.

Suivant cette conception intrinsèque de la dignité, on fera référence à la capacité d'autonomie morale qui donne à l'humain la possibilité d'agir uniquement en fonction des principes émanant de sa rationalité<sup>13</sup>. La raison étant présente chez tous les humains, toute personne a ainsi la possibilité de se donner à elle-même des règles de conduite universelles, c'est-à-dire valables pour tous. L'être humain a la capacité de dépasser ses particularités individuelles (désirs, craintes, intérêts) pour adopter le point de vue qu'aurait n'importe quel être doté de raison. L'autonomie, prise en ce sens, consiste à juger ses actions et ses buts — et à les choisir — en fonction de cette perspective universelle. Cette autonomie réside dans le fait de se donner à soi-même ses propres lois, et non pas à agir selon ses désirs<sup>14</sup> ni à effectuer des tâches sans l'aide d'autrui. On est loin ici de l'autonomie

---

<sup>12</sup> Kant [*ibid.*] 2e section, paragraphe 49.

<sup>13</sup> *Ibid.*, 2e section, paragraphes 54-59 et 73-74.

<sup>14</sup> Agir en fonction de ses désirs relève plutôt de l'hétéronomie selon Kant (*ibid.* 2e section, paragraphe 77). Le désir étant une réaction à un objet extérieur, c'est l'objet qui donne la loi dans ce cas, plutôt que la volonté de la personne en cause.

vue comme une capacité de faire les choses sans aide, seul, sans besoin de solliciter les autres<sup>15</sup>. Comme le rappelle Fiasse, l'humain a de nombreuses capacités, mais plusieurs d'entre elles demeurent «en puissance», c'est-à-dire au stade de simple potentiel<sup>16</sup>. Même une personne en pleine santé et dans la force de l'âge n'utilise pas toutes ses capacités en même temps. Dans chaque situation donnée, elle a recours à certaines d'entre elles, alors que les autres restent en dormance. Personne ne peut non plus prétendre avoir développé au maximum l'ensemble de son potentiel. Il y a chez tout humain des possibilités non développées ou inachevées.

Cela permet de comprendre en quoi la dignité intrinsèque définie dans la présente section est impossible à perdre. La maladie et les incapacités qu'elle entraîne ne sont en effet que des «accidents de la nature humaine» : elles n'affectent pas l'essence de l'humain<sup>17</sup>. Jusqu'à sa mort, l'être humain reste porteur de tous ses possibles, quel que soit leur degré d'actualisation. L'être humain n'est d'ailleurs jamais seul avec lui-même : il existe pour une humanité, et sa singularité participe du patrimoine de l'humanité. La dignité, dans son sens philosophique, survit même à la disparition de la conscience de soi et de la capacité de relation. Même si une personne doute de sa dignité, ressent de l'indignité ou n'est pas en état de prendre conscience de sa valeur, elle possède cette dignité inaltérable.

#### 4.2. La dignité subjective de chaque personne particulière

Le premier sens de la dignité lui conférait un caractère inaltérable. Dans une seconde acception, la dignité est plutôt une construction de l'individu, tributaire d'une appréciation subjective. Elle est qualifiée de «dignité extrinsèque».

La dignité extrinsèque est celle qui est perçue, ressentie par l'être humain, qui pose alors un regard sur lui-même, mais toujours dans un contexte social, relationnel et culturel, à effet variable et réflexif. «Je suis vu par moi-même comme étant digne» est forcément influencé

---

<sup>15</sup> Bien au contraire, la conception kantienne de l'autonomie fait de l'être humain un être en constante relation avec les autres. Si tous les humains actualisaient pleinement leur capacité d'autonomie, ils auraient les mêmes buts et les mêmes règles d'action. Ils se trouveraient du même coup étroitement reliés et unis entre eux dans ce que Kant appelle le «régne des fins» (*ibid.*, 2e section, paragraphes 60-62 et 74). La volonté humaine demeure cependant imparfaite. C'est la raison pour laquelle nous ne suivons pas toujours les règles universelles édictées par notre rationalité.

<sup>16</sup> Pour ce développement, voir Fiasse (2015), *op. cit.* p. 12 et p. 16-22.

<sup>17</sup> *Ibid.*, p. 23.

par «les autres me renvoient une image de la dignité»<sup>18</sup>. Parfois, une personne craint de perdre sa dignité parce que sa maladie l'empêche progressivement de se débrouiller seul. C'est là une perception<sup>19</sup>. «La crainte de mourir détérioré dans son humanité est liée à une évaluation subjective, à l'idée que l'on se fait de sa propre dignité personnelle, suite à [sic] un jugement de valeur subjectif», précise Mélançon<sup>20</sup>.

En Occident, on associe étroitement la dignité perçue à une certaine notion d'autonomie – notion passablement différente du concept kantien évoqué plus haut. Selon ce deuxième sens, une personne est considérée autonome quand elle peut voter, consommer, accomplir des choses sans assistance, bref être en action selon ses désirs. Cette autonomie qu'on associe subjectivement à sa dignité réfère à une liberté individuelle, à un **contrôle** de **ses** propres actes.

La dignité est alors subordonnée à l'intégrité des facultés, à la maîtrise de soi et à la compétitivité<sup>21</sup>. Dans la mesure où la dignité est considérée par le prisme des seules actions effectuées sans aide, «l'individu peut alors décider, selon ses propres critères, du moment à partir duquel il estime que sa vie ne correspond pas à sa définition personnelle de la "vie bonne"», constate Marguet<sup>22</sup>. Cette dignité-là, lorsqu'assise sur l'autonomie individualiste, peut donc être perdue.

---

<sup>18</sup> Hui Ching Li et coll. (2014), «Conceptualizations of dignity at the end of life: Exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy», *Journal of Advanced Nursing*, vol. 70, n° 12, p. 2920-2931.

<sup>19</sup> La place de la personne âgée dans nos sociétés est à questionner à l'aune de cette dignité perçue. On peut arguer que la personne aînée, vu son parcours et ses accomplissements de vie, a une dignité particulière liée au mérite et à la sagesse. Cet argument est développé chez George J. Agich (2007), «Reflections on the function of dignity in the context of caring for old people», *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 32, n° 5, p. 483-494.

<sup>20</sup> Marcel J. Mélançon (2014), «Signification (s) de "Mourir dans la dignité" : Le Québec en débat...», *Les classiques des sciences sociales*, en ligne: [http://classiques.uqac.ca/contemporains/melancon\\_marcel\\_j/significations\\_mourir\\_dans\\_la\\_dignite/significations\\_texte.html](http://classiques.uqac.ca/contemporains/melancon_marcel_j/significations_mourir_dans_la_dignite/significations_texte.html), consulté le 1<sup>er</sup> août 2017., Section 2, Dignité objective et dignité subjective, italique de l'auteur.

<sup>21</sup> Véronique Lefebvre des Noettes (2017), *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer. Dessiner pour penser l'institutionnalisation*, Saint-Denis (France), Connaissances et Savoirs.

<sup>22</sup> Laurie Marguet (2017), «Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : L'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne», *La Revue des droits de l'homme* vol. 11 | 2017, p. 3, en ligne: <http://revdh.revues.org/2866>, consulté le 23 novembre 2017.

En vieillissant, une personne âgée peut perdre cette autonomie, jusqu'à devenir incapable de prendre soin d'elle-même et de décider pour elle-même. Associer étroitement «autonomie individuelle» et «dignité» comporte donc d'importantes limites. De nombreux êtres humains ont absolument besoin d'aide et de soins prodigués par d'autres pour vivre dans la communauté humaine, que ce soit sur une base temporaire ou définitive<sup>23</sup>. Des personnes souffrant de troubles cognitifs n'actualisent plus bon nombre de leurs capacités. Il arrive que ces personnes en viennent à perdre leur estime d'elles-mêmes lorsqu'elles ressentent qu'elles sont vues sous le prisme de la perte des capacités.

Bien qu'il soit subjectif et relatif, le sentiment d'être «diminué», comme on dit couramment, entraîne cependant une réelle souffrance qui est souvent verbalisée à l'aide de l'expression «perdre sa dignité». L'usage de cette expression s'étend aussi aux situations mettant en cause des aspects beaucoup plus rudimentaires de l'image de soi, comme l'hygiène corporelle et l'habillement<sup>24</sup>.

On pourrait ainsi être tenté de croire que la dignité extrinsèque n'est importante que pour les personnes qui sont encore capables de poser un regard sur elles-mêmes. Ce serait cependant oublier les proches qui, eux, continuent de poser leur regard sur l'être aimé qui n'a plus ou qui a moins conscience de lui-même. Les proches souffrent des atteintes portées à la dignité extrinsèque du malade. Les soignants aussi, à leur manière. Les manquements dans le respect de cette dignité perçue, quand ils sont publicisés, suscitent également chez les citoyens en général, non seulement de la colère, mais de la crainte : la crainte de subir eux-mêmes ce traitement un jour.

Bref, les sociétés humaines ont une conception variable de ce que signifie «dignité en fin de vie»<sup>25</sup>. La dignité perçue, qui s'inscrit dans un contexte culturel, est aussi intimement reliée à l'identité personnelle. L'être humain, dans toute sa singularité, a sa propre conception de ce qui le définit et de ce qui fait sa dignité. Ainsi, les personnes qui puisent dans leur vie spirituelle (au sens large) matière à se sentir dignes auront tendance à avoir

---

<sup>23</sup> Les bébés, les personnes handicapées et les personnes malades en offrent un autre éclatant exemple.

<sup>24</sup> Les situations de ce genre, liés à la bienséance, défraient régulièrement les manchettes (couches, bains, etc.).

<sup>25</sup> Zeinab Hemati et coll. (2016), «Dying with dignity: A concept analysis», *Journal of Clinical Nursing*, vol. 25, n° 9-10, p. 1218-1228.

une vision plus positive de leur dignité en fin de vie, contrairement à ceux qui lient leur dignité au contrôle de soi et au pouvoir d'agir<sup>26</sup>.

En résumé, la dignité intrinsèque fait référence à celle, inaltérable et inaliénable, qui est partagée par tous les êtres humains sans exception. La dignité extrinsèque réfère plutôt à la manière dont un être humain perçoit sa propre dignité, notamment à travers le miroir tendu par ses relations et sa société. Cette dignité-ci est altérable et culturellement variable.

Dans la section suivante, nous observerons dans quelle mesure ces deux dimensions de la dignité, intrinsèque et extrinsèque, coexistent dans le droit contemporain. Nous constaterons que la dignité extrinsèque, axée sur l'individualisme, prend une place grandissante dans ce droit.

## 5. Le concept de dignité en droit contemporain de la personne

La dignité intrinsèque est indéniablement l'assise du droit contemporain, posée comme un axiome, un principe premier, une proposition qui échappe à toute démonstration<sup>27</sup>. La Déclaration universelle des droits de l'homme le mentionne dès le premier paragraphe de son préambule : «Considérant 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.»<sup>28</sup> La Charte des droits

---

<sup>26</sup> Des recherches récentes, basées sur des entretiens de terrain, démontrent que les patients pour qui l'auto-détermination est très importante présentent beaucoup d'anxiété face au processus de fin de vie. On pourra lire à ce sujet : Andrea Rodríguez-Prat et coll. (2016), «Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography», *PLoS one*, vol. 11, n° 3, en ligne: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>, consulté le 23 novembre 2017.

<sup>27</sup> Muriel Fabre-Magnan (2007), «La dignité en droit : Un axiome», *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 58, n° 1, p. 1, paragraphe 5.

<sup>28</sup> Assemblée générale des Nations Unies (1948), *Déclaration universelle des droits de l'homme (Résolution 217 A (III))*, Paris, Organisation des Nations Unies, p. 71. Ajoutons que le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* de 1966, en plus de reprendre dans son préambule les éléments de la Déclaration universelle des droits de l'homme, leur donne une valeur juridique applicable dans le droit de tous les pays signataires de ce pacte. La référence à la dignité inhérente y est explicite en ces termes :

Considérant que, conformément aux principes énoncés dans la Charte des Nations Unies, 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,  
Reconnaissant que ces droits découlent de la dignité inhérente à la personne humaine  
[...].

On pourra lire à ce sujet : Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) (2017), *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, en

et libertés de la personne du Québec contient sa propre référence : «Considérant que tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité...»<sup>29</sup> C'est bien de dignité intrinsèque dont il est question ici, en référence à cette appartenance permanente à une communauté humaine, à son caractère inhérent.

La dignité intrinsèque n'est ni un droit subjectif, ni même un droit de l'homme, car elle apparaît en amont. Elle prime sur tous les autres droits, même le droit à la liberté. Comme fondement du droit, la dignité est un outil de protection de tous. Elle est utilisée lorsqu'aucune autre notion ou règle plus précise ne peut être mobilisée pour protéger un intérêt que les notions classiques ne suffisent plus à assurer. Ainsi, elle sera évoquée pour protéger les êtres humains incapables de faire valoir leurs droits (cas de démence avancée, par exemple).

La dignité n'a émergé que récemment comme concept de droit positif, et cela ne relève pas du hasard, souligne Fabre-Magnan : «La dignité est apparue parce que les couches juridiques successives ont été tellement déconstruites qu'on en arrive désormais aux fondements»<sup>30</sup>. Le concept juridique de liberté, qui servait à protéger l'individu du risque d'un État abusif, a montré ses limites pendant la Deuxième Guerre mondiale, marquée par les atrocités que l'on sait; il ne suffit pas à protéger de la déshumanisation, l'une des faces du développement démesuré de la technique et du marché. L'impératif de dignité de la personne humaine a été affirmé dans la plupart des grandes déclarations internationales au sortir de la Deuxième Guerre mondiale en réponse à l'ennemi du moment : la barbarie.

L'entrée de la dignité dans le cénacle du droit positif a eu ses conséquences, à commencer par celle d'engendrer de la confusion, précisément des causes de ses deux dimensions, c.-à-d. intrinsèque et extrinsèque<sup>31</sup>. Cette dernière dimension, nous l'avons vu, est étroitement associée au concept de liberté en Occident, mais un concept de plus en plus galvaudé,

---

ligne: <http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>, consulté le 23 novembre 2017.

<sup>29</sup> Gouvernement du Québec (1975, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *Charte des droits et libertés de la personne [RLRQ, c. C-12]*, Québec, Gouvernement du Québec.

<sup>30</sup> Fabre-Magnan (2007), *op. cit.*, p. 5.

<sup>31</sup> On pourra lire à ce sujet : Agich (2007), *op. cit.*; Rodolphe Bourret, François Violla, et Éric Martinez (2014), «Du «cardinal» au relatif : Les avatars du principe de dignité dans la «jurisprudence» éthique du comité consultatif national d'éthique», *Médecine & Droit*, vol. 2014, n° 126, p. 66-73; Fabre-Magnan (2007), *op. cit.*; Muriel Fabre-Magnan (2013/2), «Le statut juridique du principe de dignité», *Droits*, n° 58, p. 167-196.

désormais opposable entre tiers et non plus arbitré entre individu et collectivité, constate Fabre-Magnan :

Le concept d'ordre public et plus encore celui de bonnes mœurs ne sont pratiquement plus audibles. Ils sont en effet perçus comme des limites à la liberté individuelle telle qu'aujourd'hui déformée, c'est-à-dire entendue comme un droit de décider pour soi-même qui ne connaîtrait pas de limite<sup>32</sup>.

Fabre-Magnan ajoute que «le consentement est un sésame de nature à lever toutes les interdictions et à légitimer tous les comportements, signe juridique moderne de l'individualisme et du libéralisme»<sup>33</sup>. La dignité a été en quelque sorte ramenée à un statut de droit comme un autre, et cela a ouvert la porte à la confrontation entre la dignité intrinsèque et la dignité-liberté, «dignité» et «liberté» étant ramenées sur le même plan.

L'évolution du droit contemporain témoigne aujourd'hui d'une tension entre la dignité, l'intrinsèque s'entend<sup>34</sup>, et la liberté. Cette dernière s'impose de plus en plus comme valeur cardinale dans les sociétés occidentales<sup>35</sup>. Cela génère des conflits de valeurs et des tensions entre la souveraineté de l'individu et l'obligation de l'État de protéger la vie, une vie considérée comme un bien collectif dont le maintien permet la survie de la communauté politique et de l'État lui-même<sup>36</sup>.

Des différences culturelles émergent pourtant au sein même des nations occidentales, comme en font foi les analyses jurisprudentielles. Les droits nationaux occidentaux ont dû constamment arbitrer ces deux dimensions de la dignité, ce qui ne s'est pas fait sans heurts. En droit anglais, la dignité est associée à l'autonomie, à l'autodétermination; le droit de refuser un traitement médical repose sur le principe du droit à l'intégrité physique et mentale. Ce droit prévaut même en l'absence de motif ou en présence de motifs irrationnels<sup>37</sup>. L'Allemagne tend à se rapprocher de ce modèle anglais<sup>38</sup>.

Au Québec, les textes juridiques font bien référence à la dignité intrinsèque, mais cela a au préalable généré une ambiguïté levée ensuite par la Cour suprême. En effet, l'article 4 de

---

<sup>32</sup> Fabre-Magnan (2007), *op. cit.*, p. 5.

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 6.

<sup>34</sup> ...mais ramenée à son statut de droit comme un autre.

<sup>35</sup> Pierre Le Coz (2010), «Chapitre 1. Dignité et liberté : Vers une contradiction insoluble?», *Journal International de Bioéthique*, vol. 21, n° 3, p. 15-27.

<sup>36</sup> Marguet (2017), *op. cit.*, p. 5.

<sup>37</sup> Ruth Horn et Angeliki Kerasidou (2016), «The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 25, n° 3, p. 407.

<sup>38</sup> Marguet (2017), *op. cit.*, p. 5.

la charte québécoise stipule depuis ses débuts : «Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.» Comme, dans cette phrase, «dignité» est au même rang qu'«honneur» et «réputation» — ces deux derniers concepts étant des attributs extrinsèques — le sens qui devait lui être attribué n'était pas limpide. S'appuyant sur cette valeur objective et inaltérable de l'être humain, la Cour suprême a statué que l'inaptitude d'une personne ne pouvait être un motif valable pour lui refuser le droit à une compensation des suites d'un préjudice moral<sup>39</sup>. En d'autres termes, même si une personne n'est pas consciente qu'elle a reçu des soins inadéquats, elle a le droit d'être dédommagée au nom de sa dignité inhérente.

En France, le droit de refuser un traitement est également introduit dans la législation, mais de manière moins appuyée. Le médecin doit faire tout en son possible pour convaincre le patient de poursuivre son traitement. L'accent est mis sur la personne incorporée à une communauté plutôt que sur les droits individuels. On réfère à la conception kantienne (valeur intrinsèque), à la dignité comme respect pour l'humanité : l'autonomie est l'exercice de sa vie en accord avec le principe de la rationalité humaine<sup>40</sup>. Mais globalement, le glissement vers l'acceptation de la conception extrinsèque marque aussi le droit français<sup>41</sup>. Cela fait dire à Cossalter :

[...] dès lors que la dignité est «abaissée» dans ses fonctions au niveau d'un simple principe à valeur constitutionnelle et peut faire l'objet d'une conciliation, elle n'est pas plus attentatoire à la liberté et à la propriété que le reste de l'ordre constitutionnel<sup>42</sup>.

Ricot parlera d'un nouvel ordre moral libertaire qui ne tient pas compte de la dimension collective et «où chacun affirme sa liberté dont la seule limite est de ne pas nuire à la liberté de l'autre»<sup>43</sup>.

---

<sup>39</sup> C'est l'arrêt Cour suprême du Canada, Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand, [1996] 3 R.C.S. 211 qui a finalement interprété le mot «dignité» dans le sens de la dignité intrinsèque. On pourra lire à ce sujet : Lexum (2017), «Jugements de la Cour suprême : Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand», en ligne: <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1423/index.do>, consulté le 24 novembre 2017.

<sup>40</sup> Pour ce développement, voir Horn et Kerasidou (2016), *op. cit.*, Christian Byk (2010), «Chapitre 5. Le concept de dignité et le droit des sciences de la vie : une valeur symbolique et dynamique au cœur de la construction sociale de l'homme», *Journal International de Bioéthique*, vol. 21, n° 4, p. 67-81.

<sup>41</sup> Marguet (2017), *op. cit.*, p. 5.

<sup>42</sup> Philippe Cossalter (2014), «La dignité humaine en droit public français : L'ultime recours», *Revue générale du droit*, vol. Études et réflexions, n° 4, p. 8.

<sup>43</sup> Ce renforcement de l'individualisme en soins de la santé est documenté. En France, par exemple, l'accès aux soins palliatifs reposait sur la nécessité d'améliorer l'organisation des services publics

En résumé, la place grandissante de la dignité extrinsèque dans le droit contemporain reflète les réalités économiques, sociologiques et politiques contemporaines, le système capitaliste s'appuyant sur la propriété privée, l'initiative individuelle, la libre concurrence et la recherche du profit. Il faut se rappeler que cette dignité est perçue en Occident à l'intérieur d'un prisme, celui de la liberté individuelle. Le droit de la santé, comme nous le verrons encore plus précisément dans la section suivante, reflète lui aussi cette tension entre la dignité intrinsèque de l'être humain et l'affirmation de sa liberté de décider selon ses désirs.

## 6. La dignité au cœur des soins palliatifs

On ne peut y échapper, la dignité humaine est au cœur des décisions en éthique de la santé. Mais il faut prendre conscience de la confusion que suscitent ses multiples interprétations. Le rôle d'un comité national d'éthique est de soupeser les enjeux éthiques, de détecter les conflits de valeur et, en amont, d'explorer les sources philosophiques et juridiques susceptibles d'apporter un éclairage pertinent. Le Comité national d'éthique doit tenir compte de l'évolution de la société en même temps qu'il doit départager les effets de mode des mouvements de fond.

L'objectif de cette section est de situer l'approche palliative à l'intérieur des alternatives de soins de fin de vie en adoptant un regard éthique, et ce, en toute conscience des difficultés conceptuelles que pose la notion de dignité. En effet, qu'est-ce qu'une fin de vie digne? Est-ce lié à une perception de soi et des autres? Est-ce inhérent à une appartenance à une communauté humaine? Que faire lorsque des enjeux éthiques font se confronter deux conceptions opposées de la dignité?

En premier lieu, l'usage historique est une valeur sûre : lorsque conçu comme un synonyme de «valeur intrinsèque» et comme un indicateur du statut moral de la personne, le concept de dignité est un outil difficilement contestable<sup>44</sup>. En second lieu, il est suggéré de s'intéresser à la négation du concept, ce qui désigne les pratiques dégradantes qui

---

de santé. Ensuite, cela a évolué vers un droit d'accès aux soins palliatifs, donc un déplacement d'une perspective collective à une approche individuelle de la santé. Cela marque les prémisses d'une compréhension subjective de la fin de vie. En effet, consacrer un droit individuel renforce le pouvoir de la volonté du patient. On pourra lire à ce sujet : Marguet (2017), op. cit., p. 8.

<sup>44</sup> Bernard Baertschi (2014), «Human dignity as a component of a long-lasting and widespread conceptual construct», *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 11, n° 2, p. 201-211.

chosifient des personnes, qui les traitent seulement comme des moyens. C'est dans cette négation que se posent plus aisément des balises intelligibles pour encadrer des politiques et des pratiques<sup>45</sup>. En troisième lieu, il est possible d'user d'une règle de proportionnalité pour arbitrer : on soupèse, pour une situation donnée, si la dignité intrinsèque est une limitation raisonnable à l'exercice de la liberté individuelle. Mais alors, la dignité inhérente n'est plus considérée comme un axiome, mais comme un droit humain comme un autre. Elle peut ainsi faire l'objet d'une délibération éthique, c'est-à-dire d'une hiérarchisation des valeurs où l'on choisit d'accorder la priorité à l'une au détriment de l'autre<sup>46</sup>.

Prioriser la dignité extrinsèque comporte des limites : sont exclues les personnes souffrant de lourdes pertes cognitives qui ne sont pas en état de recevoir une information complète ni de prendre une décision libre et éclairée. Un second problème tient à cette perception qu'a la personne d'elle-même et qui ne peut s'affranchir du regard des autres et des pressions d'une société qui valorise l'autonomie individuelle, la performance et le corps productif<sup>47</sup>. L'être humain n'est jamais complètement seul lorsqu'il juge de sa dignité. Il se perçoit à travers le regard des autres et l'image que lui renvoie sa société.

L'approche des soins palliatifs tente de concilier les deux dimensions de la dignité, tant la dimension historique et absolue que celle, subjective, qui suscite une adhésion croissante dans nos sociétés occidentales. En plus d'offrir une réponse holistique à la souffrance de la personne et d'agir sur sa dignité perçue, les soins palliatifs respectent le principe kantien d'une vie absolument digne, peu importe l'état cognitif de la personne<sup>48</sup>. Les soins palliatifs

---

<sup>45</sup> Agich (2007), *op. cit.* p.131

<sup>46</sup> À titre d'exemple d'une telle hiérarchisation, on pourrait citer le débat qui a eu lieu au Québec autour de la légalisation de l'aide médicale à mourir. Tant les partisans que les opposants se réclamaient de la dignité humaine comme argument ultime, les premiers faisant référence à la dimension *extrinsèque*, et les seconds, à celle *intrinsèque*. Le CNEV n'entend pas rouvrir le dossier, simplement rappeler son issue : au sortir de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, les législateurs ont jugé que l'aide médicale à mourir était conforme à l'évolution des valeurs de la société québécoise, établissant la liberté individuelle comme une valeur phare. Ce faisant, une délibération éthique a été opérée entre les valeurs liées à la dignité intrinsèque et celles liées à la dignité extrinsèque. On a alors accordé la priorité à la dignité perçue. On pourra lire à ce sujet : Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2010), *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 8.

<sup>47</sup> De quel corps la société a-t-elle besoin? Cette question a hanté les travaux du sociologue Michel Foucault. On pourra lire à ce sujet : Michel Foucault (1975), *Surveiller et punir : Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, p. 33.

<sup>48</sup> Il faut bien entendu éviter de confondre ici les soins palliatifs avec l'acharnement thérapeutique, ce dernier supposant l'emploi de thérapies exagérément lourdes pour le patient et disproportionnées

s'adressent à toute personne en fin de vie, qu'elle soit ou non à même de poser un regard sur elle-même.

La section suivante démontrera plus précisément de quelle manière l'approche palliative peut influencer positivement sur la dignité, en particulier celle qui est perçue. C'est ici que se rejoignent l'éthique et la pratique. L'expérience des soignants, appuyée par des études cliniques récentes, est riche en enseignements : il y a une corrélation entre le sentiment de perte de dignité et les symptômes d'anxiété et de dépression; le *sentiment* de perte de dignité n'est pas un état permanent, il est un construit psychologique lié à d'autres mesures de détresse. Bien des personnes qui *ressentent* une perte de dignité voient ce sentiment s'amoinrir significativement après un programme de soins palliatifs<sup>49</sup>.

Il est possible de ressentir une perte de dignité même en recevant des soins palliatifs appropriés. Sans pour autant nier cette réalité, le Comité national d'éthique insiste sur l'importance d'offrir, du vivant de la personne malade, tous les soins possibles susceptibles d'influer positivement sur cette dignité perçue. Dans les pages qui suivent, le Comité national d'éthique aborde l'approche palliative dans une perspective d'un continuum de soins.

---

par rapport à l'amélioration attendue. Les soins palliatifs visent bien un accompagnement de la mort, et non son refus obstiné.

<sup>49</sup> On pourra lire à ce sujet: Andy H. Y. Ho et coll. (2016), «Development and pilot evaluation of a novel dignity-conserving end-of-life (EoL) care model for nursing homes in Chinese societies», *The Gerontologist*, vol. 56, n° 3, p. 578-589; Brahm K. Solomon et coll. (2016), «Loss of dignity in severe chronic obstructive pulmonary disease», *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 51, n° 3, p. 529-537.



## Partie II : Les soins palliatifs dans leur essence même

---

La première partie de cet avis du Comité a ouvert une discussion sur le concept de dignité et sur les interprétations divergentes dont il fait l'objet lorsqu'il est question de soins de fin de vie. La pertinence de l'approche palliative a par la suite été réaffirmée d'un point de vue éthique.

Cette seconde partie, quant à elle, s'emploie à décrire un idéal de soins palliatifs centré sur la dignité des personnes et propose une définition de l'approche qui prend en compte l'évolution récente des connaissances et la perception du temps. Enfin, les soins palliatifs destinés aux personnes âgées feront l'objet d'une réflexion sur leurs spécificités et leurs défis éthiques.

### 1. Dignité et soins palliatifs

Soucieux de comprendre de quelle manière la dignité de fin de vie était perçue, des chercheurs ont dialogué avec des patients. Ce qu'ils ont découvert témoigne de la grande diversité humaine. La fin de vie digne, loin d'inspirer une définition unanime, a emprunté divers visages : l'autonomie et l'indépendance, le droit de participer aux décisions, la non-dépendance à une machine, la qualité de vie, le soulagement de la souffrance et de l'inconfort, le respect, des relations humaines signifiantes, le fait de ne pas être un fardeau pour les amis et famille, recevoir des soins et des traitements adaptés, la satisfaction existentielle et spirituelle, le respect de la vie privée, l'accès à un système d'aide émotionnel et financier, le soutien moral et spirituel, la paix de l'esprit et l'affranchissement des soucis financiers<sup>1</sup>.

Les besoins associés à une fin de vie digne sont donc multiples et différenciés. Comprendre ce qui est important pour les personnes en fin de vie, ce qui a du sens pour elles est un levier pour agir sur leur dignité perçue, malgré le contexte de la maladie<sup>2</sup>. La démarche implique la prise en compte de leur expérience de vie. Et qu'en est-il des personnes en

---

<sup>1</sup> Qiaohong Guo et Cynthia S. Jacelon (2014), «An integrative review of dignity in end-of-life care», *Palliative Medicine*, vol. 28, n° 7, p. 931-940. Hemati et coll. (2016), *op. cit.*

<sup>2</sup> Rodríguez-Prat et coll. (2016), *op. cit.*

pertes cognitives qui ne peuvent exprimer leurs besoins? Elles ont les mêmes besoins fondamentaux que les autres, le grand défi étant ici de les comprendre.

La dignité est aussi réflexive et institutionnelle, car il y a toujours un *soi* avec *l'autre*. L'image qu'autrui (proche, soignant, institution) nous renvoie de nous influe sur notre perception de nous-mêmes. C'est pourquoi le modèle de soins palliatifs promu par l'Association canadienne de soins palliatifs se garde bien de séparer les besoins des patients de ceux des proches qui les accompagnent<sup>3</sup>. Ce modèle regroupe en huit domaines les problèmes vécus par ces patients et leurs proches : la gestion de la maladie; la gestion des pertes et du deuil; les besoins physiques; psychologiques; sociaux; spirituels; pratiques; et, enfin, la gestion des soins de fin de vie et de la mort.

Voici des exemples concrets de besoins du **patient** qui seront illustrés en annexe par un cas, celui d'Henri :

- a. être reconnu jusqu'à la fin comme une personne distincte avec son histoire et ses valeurs;
- b. être respecté dans ses espoirs malgré la fin de vie;
- c. demeurer en contact avec ses proches;
- d. être accompagné dans sa souffrance globale;
- e. être accompagné dans ses pertes et ses deuils;
- f. trouver un sens à ce qu'il vit, faire un bilan de vie;
- g. être écouté, consolé, informé;
- h. connaître la vérité sur sa condition et prendre des décisions en conséquence;
- i. optimiser son autonomie.

Les **proches** auront notamment besoin de :

- a. bénéficier d'une relation de qualité avec les professionnels;
- b. être rassurés, écoutés, soutenus dans l'accompagnement de leur proche et dans l'appropriation de leur propre fragilité;
- c. se préparer à laisser partir l'être cher;
- d. se réconcilier, se rapprocher de leur proche;
- e. participer au maintien de l'identité et des valeurs de leur proche;
- f. être reconnus dans leur implication auprès du patient.

Voici également des exemples concrets de besoins des **intervenants** :

- a. être conscients de leurs propres attitudes et émotions relativement à la mort;
- b. avoir des connaissances sur les soins à prodiguer en fin de vie;

---

<sup>3</sup> Association canadienne de soins palliatifs (2013), *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*, Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs, p. 5.

- c. se sentir compétents;
- d. développer des habiletés relationnelles pour accompagner patient et proches;
- e. être soutenus dans l'organisation du travail;
- f. bénéficier de périodes de ressourcement;
- g. discuter des enjeux éthiques associés aux décisions de fin de vie;
- h. avoir le temps pour vivre leur deuil<sup>4</sup>.

Cet ensemble de besoins, modélisé dans des cadres de référence des soins palliatifs, se résume à un besoin fondamental : le soulagement des souffrances dans le respect de la dignité de la personne, qui est à la fois un être singulier, relationnel, social... bref, un être humain.

La souffrance est un prisme à multiples facettes, comme l'illustre la philosophe Gaëlle Fiasse, qui, suivant Ricoeur, identifie quatre niveaux du pâtir : l'impuissance à dire; l'impuissance à faire; la difficulté à se raconter, donc à intégrer la souffrance dans le fil narratif de sa vie; et l'atteinte à l'estime de soi, ce qui se manifestera par un sentiment de culpabilité envers les proches<sup>5</sup>. Ce difficile partage de la souffrance, sur laquelle on aurait besoin de communiquer pour rester en relation, peut susciter un *sentiment* de perte de dignité.

Une personne aînée a contribué à la société, que ce soit par le biais de ses activités professionnelles ou par son engagement auprès des siens. Lorsqu'elle devient fragilisée par l'âge ou la maladie, on lui en demande de moins en moins. Le fait d'être uniquement perçu comme un receveur peut ainsi générer un sentiment d'inutilité et une très grande souffrance. Dans toutes sociétés humaines, l'échange, qui traduit la manière dont les sous-groupes sont imbriqués, est une matérialisation des relations sociales. L'anthropologue Marcel Mauss a démontré qu'au sein d'une communauté le don est obligatoirement suivi d'un contre-don selon des codes préétablis, l'obligation de donner-recevoir-rendre suscitant un état de dépendance qui autorise la recreation permanente du lien social. Un chef acquiert de la reconnaissance sociale en distribuant des biens. Le don exprimera alors un déséquilibre entre le donneur et le receveur, façonnant la dette et produisant de la

---

<sup>4</sup> Centres intégrés de la santé et des services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Est, de la Montérégie-Ouest et de la Montérégie-Centre (2016), *Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie. Pour les CHSLD de la Montérégie*, Québec, CISSSS de la Montérégie, p. 36-40.

<sup>5</sup> Voir Fiasse p. 134-136 et Ricoeur, «La souffrance n'est pas la douleur», *Psychiatrie française* 92, 25-26 janvier 1992, p. 9-18.

dépendance. Dons et contre-dons créent à la fois du lien social et de la différence sociale. Le refus de donner, recevoir ou rendre signifierait ainsi une rupture des rapports sociaux<sup>6</sup>.

Cet équilibre doit être rétabli pour que la personne malade puisse avoir le sentiment de participer dignement de la communauté humaine. C'est par le biais de soins respectueux qu'il est possible d'agir sur ce sentiment. Un respect, dira Fiasse, qui prend plusieurs formes<sup>7</sup> : le respect du caractère singulier de la personne, qui incite à prodiguer des soins différenciés en fonction de l'histoire de vie forcément unique du patient; le respect de l'indivisibilité de ce patient, qui, comme personne humaine, n'est pas que la somme de ses parties du corps, de ses organes; et, enfin, le fait d'offrir à la personne malade une reconnaissance de ce qui peut favoriser le maintien ou le rétablissement de son estime de soi. Respecter cette personne, ici, signifie l'aider à être encore *donneur*. Par le don de sa présence, le mourant rend leur pertinence aux soins, à leur profondeur, à la richesse des échanges qu'ils permettent.

C'est dans cet esprit que l'approche des soins palliatifs visera à engager la personne dans des activités signifiantes. En fin de vie, les pertes associées à la maladie peuvent nécessiter de revoir les intérêts ou de faire des choix en fonction des capacités résiduelles. Peu importe la nature et l'ampleur de l'activité, une personne malade verra sa qualité de donneur rétablie s'il peut narrer sa vie, communiquer ce qui l'anime, stimuler sa créativité, laisser un héritage et donner, encore. Ces activités prennent sens dans la mesure où elles s'inscrivent dans des rapports humains. Cet accompagnement du malade visant son engagement dans des activités signifiantes, malgré la maladie et la perte d'autonomie, peut avoir un impact significatif sur sa qualité de donneur.

Le don que fera la personne mourante va encore plus loin. Qui n'a jamais ressenti l'urgence de vivre au contact d'une personne mourante? Les derniers instants, le temps volé à la mort, la prise de conscience que l'être humain ne contrôle pas tout, donc qu'il doit se recentrer sur l'essentiel et savourer le moment présent, ce sont là des révélations qui laissent une empreinte durable sur les accompagnateurs. Ce don-là est ultimement unique, car il traverse la barrière du temps. Il est cette poussière d'étoiles qui reste suspendue dans

---

<sup>6</sup> Marcel Mauss (1973), «Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques», dans Marcel Mauss (dir.), *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France.

<sup>7</sup> Voir Fiasse p. 136-140, qui s'appuie sur plusieurs textes de Ricoeur.

le ciel même après le passage du corps filant. Il est le rappel qu'un don, qui suppose un contre-don différé dans le temps, ne doit pas être confondu avec le troc, qui équivaut à rendre sur le moment :

Rendre immédiatement signifierait qu'on se dérobe au poids de la dette, qu'on redoute de ne pas pouvoir l'assumer, qu'on tente d'échapper à l'obligation, à l'obligeance qui vous oblige, et qu'on renonce à l'établissement du lien social par crainte de ne pouvoir être assez munificent à son tour<sup>8</sup>.

Le don du mourant aux vivants qui restent est différé dans le temps : il peut prendre la forme d'un changement de cap, d'une envie plus forte de vivre au présent. Ce laps de temps nécessaire, celui de la dette, maintient le lien social actif.

De par sa seule présence, la personne en fin de vie, même inconsciente, contribue à enrichir notre humanité, notre solidarité – valeur fondamentale pour une société juste. Pour reprendre le plaidoyer d'Emmanuel Hirsch :

La personne doit retrouver sa place au cœur de la cité et bénéficier d'une sollicitude qui ne se résume pas à l'inventaire de droits souvent très théoriques. Il importe de lui reconnaître une place, une position, un rôle qui la confirment dans ses sentiments d'appartenance, d'estime de soi, de considération. Faute de quoi sa destitution ou sa mort sociale ne peut que l'inciter à exiger le coup de grâce, à demander la mort<sup>9</sup>.

En résumé, l'approche des soins palliatifs vise le soulagement de toutes les souffrances, notamment celles qui sont existentielles. Au moyen d'actions significatives, elle rétablit le mourant dans son rôle premier : celui de digne donneur, enraciné jusqu'au bout dans sa communauté humaine. C'est sur ce rôle qu'il faut insister pour promouvoir efficacement l'approche des soins palliatifs.

## 2. Pour une conception élargie de l'approche des soins palliatifs

Comment définir l'approche palliative, de manière à en souligner toute la richesse? Le Comité national d'éthique a choisi de privilégier cette définition proposée par Lert, parce qu'elle repose davantage sur une approche de soins que sur un temps des soins :

[Les soins palliatifs sont] au service d'une vision de l'homme auquel la médecine et les services de santé doivent permettre autant qu'il est possible de vivre son humanité jusqu'aux derniers instants, c'est-à-dire de conserver sa liberté de choix, sa conscience, ses relations, ses rôles sociaux, le traitement de la

---

<sup>8</sup> Jacques T. Godbout et Alain Caillé (1992), *L'esprit du don*, Montréal, Boréal, p. 109.

<sup>9</sup> Emmanuel Hirsch (2011), en ligne: <http://plusdignelavie.com/?p=990>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.

douleur et l'accompagnement étant les conditions principales du maintien de ces dimensions essentielles<sup>10</sup>.

La mention «vivre son humanité jusqu'aux derniers instants» suggère que les soins palliatifs s'inscrivent dans un continuum de vie, et non dans un espace temporel délimité. On dira que les soins palliatifs sont offerts en situation de fin de vie. Mais, comme le rappelait en 2010 la Commission de l'éthique en science et en technologies, pour certains, la fin de vie débute dès la naissance<sup>11</sup>. Pour d'autres, elle correspond à un instant, elle est liée à une tranche d'âge, à une condition médicale, à une réflexion morale et spirituelle sur la vie, à une prise de conscience déclenchée par une maladie grave ou la mort d'autrui. Si la fin de vie est ainsi indéterminée, toute interprétation restrictive de l'approche des soins palliatifs s'avère hautement contestable.

Les soins palliatifs, bien intégrés dans un continuum de soins, visent à soulager les douleurs, l'inconfort et la souffrance et à accompagner les malades et leurs proches. Ils mettent l'accent sur la globalité des soins, offerts en interdisciplinarité, et la nécessité de prendre en considération la personne, ses choix et ses aspirations. Plus concrètement, les soins palliatifs ont pour visée :

- d'améliorer la qualité de vie et la qualité du décès;
- de soulager toutes les souffrances, y compris spirituelles et psychologiques;
- de traiter la mort comme un processus normal de la vie, ne visant ni à précipiter ni à retarder la mort;
- de proposer du soutien aux patients pour qu'ils vivent aussi activement que possible cette étape, en fonction de leurs capacités restantes;
- d'aider les familles à accepter le cheminement vers la mort et à gérer les sentiments de perte et de deuil;
- de favoriser les occasions d'expériences enrichissantes<sup>12</sup>.

---

<sup>10</sup> France Lert (1997), Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Rapport d'étude à l'ANRS, Paris, ANRS, cité dans Jean-Christophe Mino et France Lert (2004/1), «L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs», *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 108, p. 141.

<sup>11</sup> Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2010), *op. cit.*, p. 5.

<sup>12</sup> Association canadienne de soins palliatifs (2013), *op. cit.*, p. 6.

Les soins palliatifs, qui s'imposent comme partie intégrante des soins de santé, devraient être offerts peu importe la nature de la pathologie et de manière intégrée dès le début de la trajectoire de la maladie chronique, en parallèle, s'il y a lieu, avec les traitements curatifs. Lorsqu'appliqués intégralement, dans leur forme idéale, les soins palliatifs ne sont donc pas nécessairement associés à la mort prochaine, mais plutôt à une qualité de vie. Ils peuvent même améliorer l'état général de santé de la personne malade.

L'Association canadienne de soins palliatifs, dont nous reprenons ci-après le modèle (figure 1), a bien illustré cette idée de soins palliatifs qui coexistent dans la durée avec les soins curatifs.

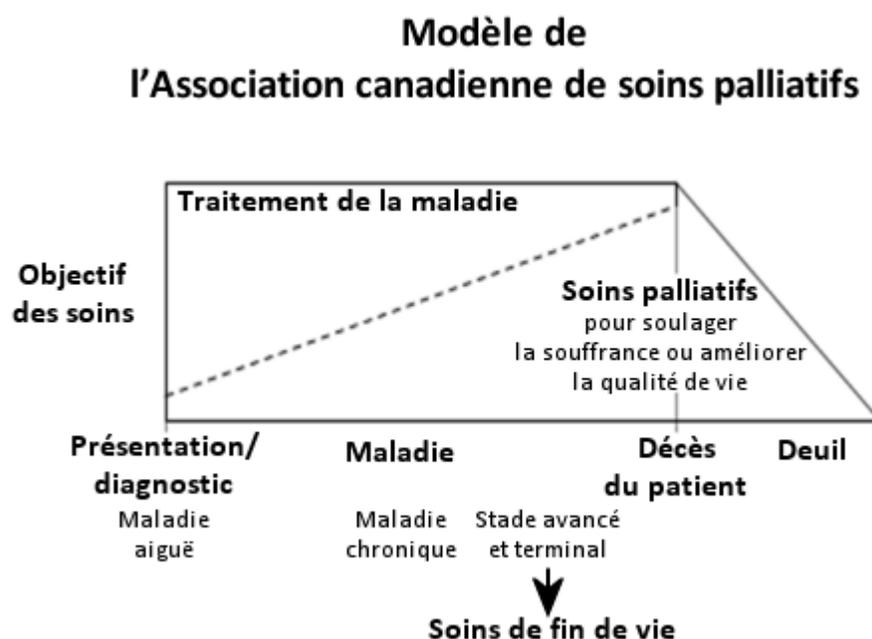


Figure 1. Modèle de soins palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs<sup>13</sup>

Les perceptions populaires à l'effet que les soins palliatifs seraient confinés à la phase terminale de la maladie incitent même des intervenants à proposer la substitution du terme «soins palliatifs» par «soins de soutien», terme plus inclusif<sup>14</sup>. Or, le terme «soins palliatifs» ne peut être remplacé par un autre, car il est inscrit dans la législation. En revanche, besoin

<sup>13</sup> *Ibid.*, p. 7.

<sup>14</sup> Cette question a notamment été discutée lors de la Journée scientifique Michel-Sarrazin.

est d'en expliquer l'exacte portée, histoire de déconstruire les perceptions négatives qui circulent dans le grand public. Afin de faire connaître et promouvoir l'approche des soins palliatifs, le Comité national d'éthique émet une première recommandation :

- Qu'une campagne de communication soit mise sur pied afin d'informer le public sur son droit aux soins palliatifs et sur la nature des soins palliatifs (Recommandation 4.1).

La partie qui suit amorce une réflexion sur la conception du temps dans nos sociétés occidentales et sur les obstacles qu'elle pose dans l'application des soins palliatifs, en particulier pour la personne âgée.

### 3. Une question de temps

Dans nos sociétés occidentales empreintes d'une recherche incessante du progrès, l'existence est un processus rectiligne, une ligne de vie marquée d'une fin abrupte. Et, parce que l'être humain traverse des étapes successives, passant de la jeunesse à un âge mûr, puis à un vieil âge, on considère normal d'y associer une assistance tout aussi rectiligne : des soins curatifs accompagnent progressivement le vieillissement et les maux qui y sont associés; puis surviennent les soins palliatifs, lorsque la mort s'approche.

Le Comité national d'éthique insiste ici sur l'idée d'un continuum dans les soins qui se démarquerait d'une notion de rupture entre le curatif et le palliatif. La mort est-elle à ce point repoussante que l'on tente de l'oublier le plus longtemps possible? Un certain culte de la jeunesse découle-t-il de cette incapacité à apprivoiser la mort? Le vieillissement n'est-il alors associé qu'à une fin prochaine, sinon imminente? Si l'être humain est digne en permanence, porteur en tout temps de son passé, de son présent et de ses potentialités futures, alors son temps de vie ne peut être découpé en étapes et l'approche palliative devrait être intégrée progressivement aux soins de santé.

Que signifie un véritable «continuum dans les soins»? Cela implique une continuité entre les structures, et entre les équipes de première ligne et les équipes spécialisées, au travers des soins qui suivent depuis le domicile jusqu'à l'hôpital et vice-versa. Cela suppose d'offrir des unités à dimension humaine au sein des établissements hospitaliers.

Il importe que les soins curatifs et les soins palliatifs puissent être offerts en même temps. Les soins palliatifs devraient commencer avant que les soins curatifs ne prennent fin. Cette

continuité signifie un respect du rythme de la personne, en particulier de son besoin d'un temps de transition et d'une continuité dans ses relations humaines. Idéalement, le patient devrait conserver le même personnel soignant tout au long de l'évolution vers la mort et dans le respect des liens noués. Cela implique qu'il y ait décloisonnement et complémentarité des pratiques médicales, les soins palliatifs devant pénétrer le champ des autres spécialités médicales.

La transition entre les soins assurant la prolongation de la vie et ceux visant une meilleure qualité de vie peut être un problème puisqu'elle s'accompagne d'un large éventail de difficultés émotionnelles, relationnelles et de communication pour les personnes malades, les familles et les intervenants de la santé. Rappelons qu'aux yeux de plusieurs patients et proches, les soins palliatifs ont une connotation négative parce qu'ils sont associés à la mort. La transition vers les soins palliatifs représente donc un moment de tension entre les limites du corps humain, la médecine curative et les désirs des patients, les familles et les soignants<sup>15</sup>.

Une transition progressive vers les soins palliatifs peut être assurée grâce à l'apport d'équipes mobiles qui s'adaptent aux personnes en allant à eux, dans le respect de leur situation singulière. Ces équipes supportent les soignants qui sont déjà engagés dans des soins. Cela suppose que chacune des unités de soins dispose également d'une certaine expertise en soins palliatifs. On entend ici un membre d'équipe qui développerait un savoir-faire et des habiletés en soins palliatifs sans pour autant être un spécialiste. Le Comité national d'éthique recommande :

- Qu'un «champion» des soins palliatifs soit désigné au sein de chacune des unités de soins, dans un souci d'intégration en amont d'une approche palliative axée sur la mobilité vers la personne malade. Ce «champion» pourrait être un infirmier, un médecin ou tout autre professionnel (2.5).

Cette personne-ressource pourrait permettre aux patients et aux proches d'approprier les soins palliatifs par une transition en douceur des soins curatifs vers les soins palliatifs.

---

<sup>15</sup> John I. MacArtney et coll. (2015), «On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life», *Health*, vol. 19, n° 3, p. 263-279.

La continuité des soins, indispensable à la réalisation d'un accompagnement humain, s'appuie sur une triple complémentarité : les médecins entre eux; entre les médecins et les soignants; enfin, entre les structures de soins<sup>16</sup>. L'approche palliative suppose donc le déploiement d'une véritable culture du soin qui repose sur un ethos, c'est-à-dire un ensemble de dispositions éthiques et de principes pratiques. Une telle culture du soin est possible uniquement si des dimensions comme «le prendre soin», la compassion et le respect sont encouragés. Le soignant doit être appelé à explorer ses propres possibilités dans un contexte où l'authenticité est encouragée. C'est que les soins palliatifs ne se déploient pleinement que dans une atmosphère du chez-soi, possible lorsque le soignant est en confiance et ne ressent pas le besoin de jouer un rôle ou de suivre en automate des routines rigides. Il ressent alors une flexibilité permettant d'avoir une approche centrée sur la personne où la dignité est au-dessus de tout<sup>17</sup>.

#### 4. Soins palliatifs de la personne âgée

Vu son mandat, et toujours dans un souci de tendre vers un idéal de soins, le Comité national d'éthique se penche dans cette section sur les soins palliatifs destinés aux personnes âgées, qui ont leurs propres spécificités<sup>18</sup>.

Certaines de ces particularités sont d'ordre clinique. Essentiellement, ces soins doivent prendre en compte les facteurs suivants :

- la diminution des capacités de la personne âgée<sup>19</sup>;
- l'altération des sens (ouïe, goût, odorat, vue, toucher) pouvant amener des difficultés de communication, une mauvaise compréhension des désirs et besoins de la personne, un retard dans l'établissement des diagnostics des problèmes de santé et de leur prise en charge;

---

<sup>16</sup> Roland Fardel (2016), «Culture palliative et médecine générale», *Medecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, vol. 16, n° 1, p. 1-6.

<sup>17</sup> Arne Rehnfeldt et coll. (2014), «The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives», *Nursing Ethics*, vol. 21, n° 5, p. 507-517.

<sup>18</sup> Soulignons la grande diversité des soins palliatifs, à commencer par les soins palliatifs pédiatriques.

<sup>19</sup> En référence ici à la diminution des réserves physiologiques, concernant l'homéostasie du corps. L'être humain en santé peut résister à certains déséquilibres dans une certaine mesure : déshydratation, sucre un peu plus haut ou plus bas que la normale, sodium élevé ou bas, etc. Du fait de réserves physiologiques altérées, une personne âgée ne sera pas en mesure de se défendre aussi bien face à ces facteurs de stress et donc tombera plus rapidement en déséquilibre.

- la présence simultanée de plusieurs pathologies obligeant le recours à des soins complexes;
- les problèmes reliés à la médication comprenant une polymédication<sup>20</sup>, une sensibilité accrue aux médicaments, des interactions médicamenteuses plus fréquentes, des effets secondaires plus marqués;
- la présence de troubles cognitifs modifiant l'expression des symptômes et s'accompagnant de troubles du comportement;
- la disparition progressive du réseau social, amenant une vulnérabilité psychosociale, un isolement – par exemple, après le décès d'un conjoint, le tissu familial est parfois décimé.

Toutes ces caractéristiques exigent des soignants une expertise variée, un savoir-faire et un savoir-être particuliers afin d'offrir des soins adaptés à chaque personne âgée<sup>21</sup>.

Le CNEV préconise le développement d'une offre de services en soins palliatifs dans tout le continuum de soins. À ce titre, il considère que les CHSLD, qui accueillent une clientèle âgée, doivent faire l'objet d'une attention soutenue. Il recommande :

- Que le ministère de la Santé et des Services sociaux évalue l'actuelle offre de services de soins palliatifs en CHSLD qui nécessite, entre autres, une présence infirmière continue, et qu'il révisé le ratio de présence médicale pour l'adapter à la complexité des soins gériatriques (3.1);
- Que l'ensemble du personnel des CHSLD ait accès à une formation aux soins palliatifs adaptée à leur contexte de travail et aux spécificités des personnes âgées (3.2).

Les bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD font déjà l'objet de travaux de recherche et de formation en milieux de travail<sup>22</sup>. Ces formations, qui permettent un partage d'expérience et de connaissances — entre autres sur les besoins des personnes âgées et sur la notion de consentement de la personne en situation de perte cognitive — gagneraient à être étendues et systématisées.

---

<sup>20</sup> Le concept de polymédication désigne l'administration de nombreux médicaments de façon simultanée, ce qui est fréquent chez les personnes âgées.

<sup>21</sup> Centres intégrés de la santé et des services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Est (2016), *op. cit.*, p. 19.

<sup>22</sup> On pourra notamment lire à ce sujet : Lucie Misson et coll. (2012), «Éléments de bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD», *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 12, n° 2, p. 36-49.

En entretien avec des membres du CNEV, les initiateurs d'un projet visant l'implantation d'un programme de soins palliatifs et de fin de vie des résidents avec démence sévère dans les milieux de soins de longue durée ont réaffirmé ce besoin d'échange. Les participants à leur projet ont exprimé le souhait de bénéficier de formations en équipe pluridisciplinaire, d'avoir plus de temps et de soutien au quotidien et de pouvoir se référer à des spécialistes des soins palliatifs qui connaissent leur réalité quotidienne. Ils aimeraient consacrer moins de temps aux formalités administratives et ils souhaitent que la complexité des soins prodiguée en CHSLD soit enfin reconnue. Toujours selon les initiateurs, un tel projet d'implantation doit composer avec certains aléas :

- Des différences de conduites cliniques entre soignants;
- Un manque de temps qui oblige à «tourner les coins ronds»;
- Un sentiment d'impuissance, de dévalorisation, d'isolement;
- Une conciliation difficile entre les missions milieux «de vie» et celles «de fin de vie» dans les CHSLD.

Une autre préoccupation du CNEV concerne les décisions à prendre en prévision d'un vieillissement de la personne qui s'accompagnerait de troubles cognitifs. Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, tout Québécois majeur et apte à exprimer sa volonté a la possibilité d'indiquer à l'avance les soins médicaux qu'il accepte ou refuse de recevoir dans le cas où il deviendrait inapte à consentir à des soins.

Ces directives médicales anticipées s'appliquent aux trois situations suivantes :

- 1) Situation de fin de vie;
- 2) Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives;
- 3) Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup>*Situation de fin de vie* : lorsqu'une personne souffre d'une condition médicale grave et incurable et qu'elle est en fin de vie.

*Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives* : lorsqu'une personne se trouve dans un état comateux jugé irréversible, c'est-à-dire qu'elle est inconsciente, de façon permanente et alitée, sans aucune possibilité de reprendre conscience; lorsqu'une personne est dans un état végétatif permanent, c'est-à-dire qu'elle est inconsciente, mais conserve quelques réflexes, comme la capacité d'ouvrir et de fermer les yeux ou la réaction à la douleur.

*Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives* : lorsqu'une personne souffre d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration, par exemple la démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé.

De même, seuls les soins suivants sont visés par les directives médicales anticipées :

- Réanimation cardio-respiratoire;
- Ventilation assistée par un respirateur;
- Dialyse;
- Alimentation et hydratation forcées;
- Alimentation et hydratation artificielles.

Dans un premier temps, une clarification s'impose entre alimentation et hydratation *forcées* et alimentation et hydratation *artificielles*. Dans un deuxième temps, ces catégorisations étanches ne reflètent pas toujours la complexité évoquée plus haut. Selon le CNEV, des efforts restent à faire pour combler l'écart entre la formulation des directives sur un formulaire à cocher et leur application clinique. Par exemple, une personne peut aussi avoir exprimé sa volonté en dehors de ce cadre légal très strict, sous d'autres formes (formulaire différent, note manuscrite, enregistrement) et pour des situations autres que celles décrites dans la loi. Tout de même, le même respect de l'autonomie de la personne s'impose<sup>24</sup>. C'est pourquoi le CNEV recommande :

- Que la réflexion gouvernementale se poursuive, appuyée par des cliniciens, afin de s'assurer de l'applicabilité des directives médicales anticipées (3.3).

Par ailleurs, malgré le fait qu'on encourage l'offre de soins palliatifs à domicile, un pourcentage significatif de personnes âgées nécessiteront des soins plus complexes justifiant une admission en unité de soins palliatifs. Or, c'est un fait bien connu que très peu de personnes âgées figurent parmi la clientèle de ces unités. C'est pourquoi le CNEV recommande :

- Que les établissements de santé révisent leurs critères d'admission en unité de soins palliatifs afin d'en assurer l'accès aux personnes âgées (3.4).

Outre les aspects cliniques, un autre angle à prendre en considération concerne les perceptions sur le vieillissement qui circulent dans la société québécoise et qui peuvent

---

On pourra lire à ce sujet : Gouvernement du Québec (2017), « Directives médicales anticipées », en ligne: <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/exigences-requises/>, consulté le 21 novembre 2017.

<sup>24</sup> On pourra notamment lire à ce sujet : Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura, et Robert P. Kouri (2016), *Éléments de responsabilité civile médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine*, Montréal, Éditions Yvon Blais., pp. 218 à 221, paragraphes 245 à 248.

affecter la personne âgée malade susceptible de recevoir des soins palliatifs. Le CNEV s'inquiète tout particulièrement de la perception véhiculée dans la sphère publique à l'effet que le vieillissement de la population génère seulement des coûts pesant lourdement sur le budget de l'État. Cette vision, qui prend racine dans une conception utilitariste de l'être humain «productif», masque l'importante contribution sociale des personnes âgées. Une vaste enquête menée dans 21 pays révèle que les gens âgés, loin d'exercer une ponction sur la société, représentent un apport tant économique que culturel. Au Canada seulement, la contribution fiscale et le bénévolat des sexagénaires et des septuagénaires totalisaient 5,3 milliards de dollars par an en 2007<sup>25</sup>. Ces apports, auxquels s'ajoute la prestation de soins aux membres de la famille, font de ces personnes âgées «des bases sur lesquelles les sociétés s'édifient». Toujours selon ce rapport, les personnes âgées constituent «le ciment des familles» partout dans le monde<sup>26</sup>.

Il est affligeant que des personnes âgées se perçoivent comme un fardeau en raison de leur âge ou d'un état de santé déclinant. Ces perceptions, qui s'inscrivent dans une vision restrictive de la dignité, discréditent corollairement le don sur lequel repose l'approche palliative. C'est pourquoi une campagne de sensibilisation à l'apport des soins palliatifs doit être assortie en parallèle d'un travail d'éducation sur le rôle des personnes âgées dans la société.

Le Comité national d'éthique recommande donc :

- Que les programmes d'éducation intègrent, dès le primaire et le secondaire, la sensibilisation à l'apport des personnes âgées et au phénomène naturel du vieillissement en insistant sur le rôle social de la personne âgée (4.2).

Il serait judicieux de rappeler que cette dernière recommandation du Comité national d'éthique reprend presque intégralement celle qui a été faite en juin 2017 par le biais de

---

<sup>25</sup> Environ 21 000 personnes réparties dans 21 pays et territoires ont été consultées dans le cadre de l'enquête Future of Retirement de 2007 réalisée par l'Oxford Institute of Population Ageing de l'Université d'Oxford. L'apport des gens âgés se chiffre par milliards selon cette enquête. On pourra lire à ce sujet : Oxford Institute of Population Ageing (2015), *The Future of Retirement: A balancing act*, London, HSBC Holdings plc.

<sup>26</sup> *Ibid.*

son avis sur l'habitat<sup>27</sup>. Il s'agit d'une recommandation transversale qui concerne toutes les grandes problématiques touchant les personnes âgées. La reconnaissance de l'apport des personnes âgées à la société québécoise apparaît en amont de toute mesure.

En résumé, l'approche palliative mérite d'être connue et reconnue dans son essence même. Longtemps (et encore) associée aux personnes atteintes d'un cancer en phase terminale, cette approche peut améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes malades, notamment celles atteintes d'affections chroniques ou dégénératives. Lorsqu'offerte tôt dans le processus de la maladie, elle représente une transition en douceur vers la fin de la vie. L'approche est cependant méconnue, et cela n'est pas étranger aux perceptions parfois négatives qui entourent le phénomène du vieillissement. Enfin, il faut se rappeler que le vieillissement de la population québécoise exhorte à une réflexion sur les besoins en ressources palliatives gériatriques.

La fragilité de la personne malade est un don porteur de sens, à condition que le temps et l'ouverture soient au rendez-vous. La conscience de sa propre vulnérabilité, l'attention portée à l'ici et maintenant, la joie et le lâcher-prise malgré les épreuves, l'apprentissage de l'autre manière d'être au monde dans la maladie, voilà la richesse acquise par l'accompagnateur<sup>28</sup>. Ce don unique, issu de la dynamique de la sollicitude, rétablit l'égalité entre le bien portant et l'être souffrant en situation de dépendance. Comme nous le constaterons dans la partie suivante, la qualité des soins palliatifs dépend des ressources mises à la disposition du personnel soignant, dont les besoins de créer du sens rejoignent ceux des patients et des proches.

---

<sup>27</sup> Comité national d'éthique sur le vieillissement (2017), *Une approche éthique de l'habitat. Avis du Comité national d'éthique sur le vieillissement*, Québec, Comité national d'éthique sur le vieillissement.

<sup>28</sup> Fiasse (2015), *op. cit.*, p. 113-121.



## Partie III : Les soins palliatifs au Québec

---

Les soins palliatifs interpellent tant la dimension intrinsèque que la dimension extrinsèque de la dignité et aspirent à aider la personne à mourir *avec* dignité, en référence à l'attitude psychologique face au mourir, et à mourir *dans* la dignité, qui désigne l'humanisation des soins et les conditions dans lesquelles on meurt<sup>1</sup>. Ces soins s'inscrivent dans une conception particulière du temps : Ils reflètent ce souci d'offrir une qualité de vie pour le temps indéterminé qu'il reste. Ce moment charnière repose sur la présence d'accompagnateurs qui donnent de leur temps sans compter.

Le besoin du soignant de trouver un sens à son travail suppose donc un préalable : le temps, qui ouvre tous les possibles. Le soignant doit faire abstraction de sa propre temporalité pour être pleinement présent pour le patient, écouter, accueillir et oser le silence<sup>2</sup>. Il a également besoin de temps pour se former et pour faire évoluer sa pratique et ses connaissances. La recherche sur les soins palliatifs qui explore les pratiques de terrain met en lumière toute la richesse du soin individualisé offert par un soignant, soin allant, bien souvent, au-delà de ce qui est attendu. Mais les organisations, qui évoluent dans des contextes éthiques spécifiques, peuvent être centrées sur la loi, les règles, les soins, l'autonomie ou l'instrumentation du soin. Et ce contexte a une grande influence sur le soin et sur la possibilité de le personnaliser ou non<sup>3</sup>.

L'approche optimale des soins palliatifs se doit d'être examinée à l'aune des ressources investies et des besoins (notamment en temps) du personnel soignant sur le terrain. D'où l'importance de questionner et de garantir l'accès aux soins palliatifs et la qualité des soins, une posture qu'a adoptée le Gouvernement du Québec, comme nous le verrons.

---

<sup>1</sup> Mélançon (2014), *op. cit.*, p. 13-18.

<sup>2</sup> Geoffroy constate que le rapport au temps diffère selon que l'on est patient, soignant ou proche aidant. Entre les proches qui cherchent et questionnent sur le temps qui reste et les malades qui, rarement, posent ouvertement cette question, se retrouve le soignant. Il doit faire preuve de patience, dans un temps suspendu, s'ouvrir sur l'inattendu. Seule cette patience permet la rencontre de deux temporalités, celle du patient et celle du soignant. Et seule l'inquiétude permet de rendre possible cette attitude de patience. On pourra lire à ce sujet : M. Geoffroy (2015), «Entre patience et inquiétude : Ce qui fonde l'éthique au lit du patient», *Éthique et Santé*, vol. 12, n° 3, p. 166-170.

<sup>3</sup> Rehnsfeldt et coll. (2014), *op. cit.*

Dans la section suivante, nous explorerons de quelle manière l'approche palliative a progressivement été définie à l'international. Nous effectuerons ensuite un survol des politiques et plans d'action élaborés par le gouvernement du Québec, en particulier depuis 2004, année où une politique des soins palliatifs a vu le jour. Par la suite, nous nous concentrerons sur la pratique au Québec, à l'affût des écarts entre la théorie et l'expérience concrète.

## 1. Évolution vers une reconnaissance élargie des soins palliatifs

Au plan international, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a entrepris de définir l'approche des soins palliatifs en 1990, avant de revoir ses définitions en 2002, puis en 2015.

En 1990, les soins palliatifs sont définis comme «des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales.<sup>4</sup>» Cette définition reste liée à l'oncologie dès le préambule, où il est fait mention que certains soins palliatifs sont «également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux»<sup>5</sup>. Cela reflète une réalité historique, car ce sont les personnes atteintes de cancer qui ont bénéficié les premiers des soins palliatifs.

En 2002, l'OMS élargit sa définition, mettant l'accent sur l'amélioration de «la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle»<sup>6</sup>. On insiste davantage sur la «prévention et le soulagement de la souffrance» et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels apparentés, plutôt que sur le contrôle de la douleur, introduisant ici l'idée d'une intervention précoce qui exclut toute rupture drastique entre le soin curatif et le soin palliatif. On reconnaît donc explicitement que les soins palliatifs ne sont pas réservés aux seuls mourants, mais bien à une personne souffrante. Au reste, cette personne est en interaction avec les autres. On lui reconnaît des

---

<sup>4</sup> Organisation mondiale de la Santé (1990), *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, p. 11-12.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 12.

<sup>6</sup> Eduardo Bruera et Monica Castro (2003), «Une nouvelle définition des soins palliatifs», *InfoKara*, vol. 18, n° 1, p. 1-4.

besoins élargis axés sur la qualité de vie, besoins qui se manifestent tôt dans le processus de la maladie.

La définition de 2015 introduit la notion de «pronostic réservé»<sup>7</sup> et mentionne que «les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre de droit de l'homme à la santé» et souligne qu'ils sont «requis pour beaucoup de maladies», incluant notamment des affections chroniques telles que des maladies cardiovasculaires, des cancers, des maladies respiratoires chroniques, le SIDA et le diabète<sup>8</sup>. À ces pathologies, s'ajoutent les troubles dégénératifs, tels que l'insuffisance rénale, les maladies hépatiques chroniques, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les maladies neurologiques, les anomalies congénitales ou la tuberculose pharmacorésistante. Ici, on reconnaît que les soins palliatifs, en plus d'être offerts tôt dans le processus de la maladie, gagneraient à être proposés à davantage de personnes malades.

L'OMS a donc progressivement intégré l'idée que de plus en plus de personnes malades qui avancent vers la fin de leur vie peuvent bénéficier de soins palliatifs. Or, à l'échelle mondiale, l'OMS estimait en 2015 qu'environ 14 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficiaient<sup>9</sup>. Le fait qu'un petit nombre de personnes y ait accès contribue à propager le mythe à l'effet que les soins palliatifs ne seraient destinés qu'à une minorité de patients aux prises avec des pathologies spécifiques.

Au fil du temps, ces définitions de l'OMS ont progressivement inspiré les politiques et droits nationaux, comme ce fut le cas au Canada. Au Québec, rappelons que la Loi concernant les soins de fin de vie<sup>10</sup> est venue baliser les soins palliatifs, qu'elle définit comme étant :

[...] les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à

---

<sup>7</sup> Un «pronostic réservé» est lié à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon lequel les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises. On pourra lire à ce sujet: Office québécois de la langue française (2013), «Pronostic réservé», en ligne: [https://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/terminologie\\_grippeh1n1\\_vaccination/pronostic\\_reserve.html](https://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/terminologie_grippeh1n1_vaccination/pronostic_reserve.html), consulté le 24 novembre 2017.

<sup>8</sup> Organisation mondiale de la Santé (2015), «Soins palliatifs. Aide-mémoire N° 402», en ligne: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.

<sup>9</sup> *Ibid.*

<sup>10</sup> Gouvernement du Québec (2014, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *op. cit.*

conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire<sup>11</sup>.

À l'égard de ces soins, la loi ne fait aucune distinction entre les personnes aptes à prendre des décisions de celles qui ne le peuvent pas. Les soins palliatifs revêtent ici un caractère inclusif.

Mais toute définition est une simplification de la réalité. Le pronostic réservé tel que défini par l'OMS est utilisé dans la loi québécoise comme étalon de mesure d'une fin de vie qui n'est pas elle-même définie. Or, l'évolution de certaines maladies, notamment l'insuffisance pulmonaire, ne suit pas nécessairement une trajectoire rectiligne. Les médecins à qui la responsabilité d'établir ce pronostic incombe peuvent difficilement se prononcer sur la durée de vie restante de personnes touchées par des maladies dont le cours est variable. On comprendra ici le souci des soignants de ne pas associer indûment «soins palliatifs» à «pronostic réservé» : dans l'impossibilité de prédire, faut-il priver des personnes de soins palliatifs qui peuvent soulager leurs douleurs? Les soins palliatifs ne s'adressent pas qu'aux mourants. Leur visée première étant la recherche d'une qualité de vie, ils s'adressent avant tout à ceux qui souffrent. Une approche de soins palliatifs peut être de mise dès l'annonce d'un diagnostic sans guérison possible (ex. : maladie chronique).

Les définitions juridiques, aussi nécessaires soient-elles, ne reflètent parfois que partiellement la réalité du terrain. Le danger ici est que des patients éligibles soient désignés pour la seule raison que leur pathologie peut s'inscrire sans peine dans un cadre bien défini. C'est ainsi que l'oncologie a longtemps monopolisé les soins palliatifs, l'évolution du cancer étant plus prévisible une fois qu'il a atteint un stade métastatique.

## 2. Accès aux soins palliatifs au Québec : les outils

C'est après avoir effectué un premier portrait des soins palliatifs au Québec en 2000<sup>12</sup>, que le gouvernement du Québec se dote d'une politique en soins palliatifs de fin de vie. En introduction, on dit d'emblée :

---

<sup>11</sup> La Loi concernant les soins de fin de vie introduit également une définition de la «sédation palliative continue» désignée comme étant : «un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès». On pourra lire à ce sujet : Gouvernement du Québec (2014, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *op. cit.*

<sup>12</sup> Pierrette Lambert et Micheline Lecomte (2000), *Le citoyen : Une personne du début... à la fin de sa vie. Rapport Lambert, Lecomte sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec pour*

[...] les modes actuels de prise en charge de la clientèle ayant besoin de soins palliatifs soulèvent des problèmes d'accessibilité, d'équité et de continuité des services [...]. Enfin, sans encadrement approprié, l'administration des soins comporte ses risques de dérive. Cette dérive peut se traduire par de l'acharnement thérapeutique ou de l'abandon thérapeutique, voire par une augmentation d'actes associés à l'euthanasie<sup>13</sup>.

Depuis, le contexte a changé avec la légalisation de l'aide médicale à mourir. L'esprit de cette politique demeure cependant d'actualité : il serait inadmissible que le choix individuel du recours à l'aide médicale à mourir découle d'une offre déficiente en soins palliatifs. Un choix aussi délicat ne peut être un choix par défaut, mû par le désespoir. L'accès aux soins palliatifs est établi comme un enjeu de santé publique de première importance.

Cette politique entend donc favoriser un accès à des soins palliatifs pour une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales. Ces soins, qui «ne se limitent pas, comme c'était le cas dans les débuts de leur implantation, aux personnes atteintes de cancer»<sup>14</sup>, posent des défis dans la continuité des soins :

Ainsi, la condition sine qua non du passage de l'approche curative à l'approche palliative a été souvent un pronostic vital, établi par le médecin, limité à quelques mois. Cette règle administrative est encore aujourd'hui source de confusion et de polémique lorsque vient le temps de préciser le champ d'action des soins palliatifs<sup>15</sup>.

Aussi, «il semble communément admis que les usagers aient accès tardivement à une approche palliative»<sup>16</sup>.

La politique fait en outre état d'un manque de ressources organisationnelles en ces termes :

[...] l'organisation de ce type de services accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées [...].

De façon générale, les services de soins palliatifs se développent sans égard au rythme d'augmentation des besoins, sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés<sup>17</sup>.

---

*l'Association québécoise de soins palliatifs*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

<sup>13</sup> Guy Trottier et coll. (2010), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux., p. 3.

<sup>14</sup> *Ibid.*, p. 17.

<sup>15</sup> *Ibid.*, p. 17.

<sup>16</sup> *Ibid.*, p. 18.

<sup>17</sup> *Ibid.*, p. 25.

Afin de remédier à ces lacunes, quatre grands objectifs sont formulés. Ils reposent sur les principes du respect des besoins et des choix des usagers, de leur maintien dans leur milieu de vie (si la chose est souhaitée) et du soutien aux proches aidants.

Le premier grand objectif concerne l'équité dans *l'accès aux services* partout au Québec, et à proximité du milieu de vie. La gamme de services doit être rehaussée, diversifiée et standardisée pour tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des besoins. Ces services doivent être «disponibles sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social». Le deuxième grand objectif repose sur la *continuité* entre les différents sites de prestation. Comme son état peut évoluer rapidement, il importe que la personne malade puisse continuer de recevoir des services même si elle change de mode d'hébergement<sup>18</sup>. Le troisième grand objectif concerne la *qualité des services* offerts par des équipes interdisciplinaires, par le truchement, notamment, de la formation du personnel qui côtoie patients et proches<sup>19</sup>. Le quatrième et dernier grand objectif est la *sensibilisation* des intervenants *au caractère inéluctable de la mort*, afin qu'ils puissent mieux aider les personnes à s'y préparer.

En 2006 et 2008, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux, définit une liste d'indicateurs permettant de suivre l'évolution des soins palliatifs au Québec en plus de documenter l'accès aux soins palliatifs sur une période de cinq ans<sup>20</sup>. L'INSPQ constate que, dans les établissements de soins généraux ou spécialisés, «le pourcentage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant obtenu de tels soins a augmenté de 14,1 % à 26,5 % entre 1997 et 2001»<sup>21</sup>. L'INSPQ ajoute que «cette expertise semble demeurer presque exclusivement accessible aux personnes atteintes de cancer. Pour les patients avec cancer, ce pourcentage atteint 33,9 % en 1997-2001».

---

<sup>18</sup> *Ibid.*, p. 58-61.

<sup>19</sup> *Ibid.*, p. 61.

<sup>20</sup> Ces indicateurs, mesurés entre 1997 et 2001, ont fait l'objet d'un double rapport de l'Institut national de santé publique du Québec. Le MSSS a finalement privilégié deux indicateurs qu'il a intégrés dans ses rapports annuels de gestion : le nombre d'usagers en soins palliatifs à domicile et le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs, utilisé pour dresser un portrait statistique des soins palliatifs offerts dans différents milieux. Le «pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile» sera aussi ciblé. On pourra lire à ce sujet : Bédard et coll. (2006), *op. cit.*; Marie-Hélène Guertin et coll. (2008), *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs - Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*, Québec, Institut national de santé publique du Québec.

<sup>21</sup> Bédard et coll. (2006), *op. cit.* p. V

En juin 2014, la Loi concernant les soins de fin de vie consacre le droit des Québécois à recevoir des soins de fin de vie de qualité, dans le respect de leur dignité et de leur autonomie. En vertu de l'article 4 du chapitre II, « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi ». La réserve est explicitée en ces termes :

Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent<sup>22</sup>.

Le droit aux services de santé n'est pas absolu<sup>23</sup>. Certaines limites seraient justifiables, notamment lorsqu'une crise (temps de guerre, épidémie, catastrophe, etc.) oblige à une priorisation des soins, lorsque les soins ne sont pas requis par l'état de santé de la personne ou lorsqu'ils ne sont pas urgents. Pour être acceptables, ces limitations doivent être cohérentes avec le discours du législateur et en concordance avec les valeurs promues par la société. En contrepartie, la mauvaise attribution des ressources ne constituerait pas une limitation justifiable, et les discours basés sur la rareté des ressources ne devraient pas occulter le fait que la priorisation découle de décisions humaines.

La Loi concernant les soins de fin de vie définit les « soins de fin de vie » comme étant « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir ». Cela inspire une première remarque, à savoir que ce libellé commun aux deux types de soins ne rend peut-être pas justice au temps différé des multiples possibilités de fin de vie. Or, comme nous l'avons mentionné, c'est dans une conception extensible du temps que l'approche des soins palliatifs prend tout son sens. Les soins palliatifs peuvent être intégrés tôt dans le parcours d'une maladie, et non pas forcément en toute fin de vie.

Nous y allons d'une seconde remarque. Toujours en vertu de la loi de 2014, les soins palliatifs deviennent une catégorie de soins de fin de vie. Le droit d'accès est assigné aux

---

<sup>22</sup> Gouvernement du Québec (2014, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *op. cit.*

<sup>23</sup> Rappelons tout de même que, même si la santé est de compétence provinciale, la Loi canadienne sur la santé octroie les transferts aux provinces en posant comme condition l'accès universel et gratuit aux services de santé assurés. On pourra lire à ce sujet : Gouvernement du Canada (2012, mis à jour au 6 novembre 2017), *Loi canadienne sur la santé [L.R.C., ch. C-6]*, Ottawa, Gouvernement du Canada.

soins de fin de vie dans leur ensemble. Or, dans un contexte de croissance de la demande et des coûts en santé, les différentes pratiques de soins pourraient engendrer des coûts différenciés<sup>24</sup>. Ces considérations économiques sont un enjeu éthique de premier ordre : en aucun cas le critère des coûts ne doit favoriser une substitution d'une pratique par une autre. Les soins palliatifs se doivent d'être présentés et promus comme un soin essentiel, voire un droit aux soins de santé, puisqu'ils sont garants d'un bien mourir pour tous.

Une vision qui semble bien partagée par l'État, lequel se dote en 2015 d'un plan d'action plaçant résolument les soins palliatifs au cœur de la fin de la vie. Les soins palliatifs de fin de vie de la politique de 2004, intégrés au titre de «soins de fin de vie» en 2014, prennent un nouveau tournant sémantique avec le lancement du Plan de développement 2015-2020 sur les soins palliatifs et de fin de vie<sup>25</sup>, dont l'objectif est «d'offrir la meilleure qualité de vie possible à la personne dans un contexte où la demande est en progression constante»<sup>26</sup>. On y mentionne que «toute personne en soins palliatifs et de fin de vie est en droit de recevoir des services de qualité, au moment opportun, et adaptés à ses besoins, ses préférences et ses valeurs, dans le respect de sa volonté»<sup>27</sup>.

Le document *Pour une meilleure qualité de vie : Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020* identifie neuf priorités. La première encourage la mise en œuvre de la Loi 2 dans les meilleurs délais. Les huit autres, quant à elles, guideront l'amélioration des services spécifiques en soins palliatifs. Les voici :

- 1) S'assurer de l'application des dispositions relatives à la loi;
- 2) Assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie;
- 3) Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services;
- 4) Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne;
- 5) Assurer aux enfants et adolescents l'accès aux soins palliatifs;
- 6) Reconnaître et soutenir les proches aidants;

---

<sup>24</sup> Voir par exemple : Aaron Trachtenberger et Braden Manns (2017), «Cost analysis of medical assistance in dying in Canada», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 189, n° 3, p. E101-E105.

<sup>25</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015), *Pour une meilleure qualité de vie : Soins palliatifs et de fin de vie - Plan de développement 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec. Le libellé donne à penser que les soins palliatifs peuvent être offerts en dehors de la fin de vie, reflétant en cela le continuum de soins promu par l'OMS. Mais le «et» peut aussi être lu comme un «ou», pour inclure l'ensemble des soins de fin de vie.

<sup>26</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>27</sup> *Ibid.*, p. 19.

- 7) Assurer la qualité des services (amélioration des compétences, promotion des bonnes pratiques et développement de la recherche);
- 8) Informer les intervenants et sensibiliser la population;
- 9) Évaluer l'atteinte des résultats.

Ce plan de valorisation des soins palliatifs s'inscrit fondamentalement dans «le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort»<sup>28</sup>. L'État québécois reconnaît clairement la grande valeur éthique de l'approche palliative et se dote de textes conséquents.

La section suivante s'attardera à la pratique afin d'explorer dans quelle mesure les souhaits émis dans ces textes gouvernementaux parviennent à se concrétiser sur le terrain.

### 3. Ce qui transpire de la pratique

À l'occasion du lancement du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*, le ministre de la Santé et des Services sociaux a bonifié de 10 millions de dollars le financement des soins palliatifs au Québec. Quelques objectifs ont également été quantifiés, notamment celui d'augmenter la proportion des soins palliatifs qui sont offerts à domicile, pour la faire passer de 11 % à 20 %.

Le plan est toujours en cours, mais, pour l'instant, les données quantitatives disponibles en lien avec ce plan ne témoignent pas d'une bonification de l'accès aux soins palliatifs. Selon le Système de suivi de gestion et de reddition de comptes du MSSS, 21 759 usagers ont reçu des soins palliatifs à domicile dans l'ensemble des régions du Québec entre le 31 mars 2014 et le 31 mars 2015. L'année suivante, 21 449 usagers ont bénéficié de ces services, ce qui représente une diminution de 280 usagers (1,3 %) en un an.

Le Protecteur du citoyen, qui s'est penché plus globalement sur le soutien à domicile<sup>29</sup>, émet des inquiétudes à l'effet que ces services, qui devraient augmenter pour suivre la courbe des besoins, sont plutôt en diminution dans l'ensemble du Québec. Selon le Rapport annuel d'activités 2016-2017 :

---

<sup>28</sup> Ibid.,p. 24.

<sup>29</sup> Les services à domicile comprennent les soins palliatifs et les soins curatifs.

Pour la cinquième année, le Protecteur du citoyen dénonce la lenteur du gouvernement à prendre en charge, à titre de véritable priorité, la question du soutien à domicile. Les précisions se font toujours attendre et, dans l'intervalle, les établissements sont de moins en moins en mesure de satisfaire à la demande<sup>30</sup>.

S'appuyant sur des données statistiques, le Protecteur du citoyen évalue que seulement 8,6 % des personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie reçoivent des services de soutien à domicile, alors que le pourcentage de personnes ayant besoin de tels services serait minimalement de 15 %<sup>31</sup>.

La même tendance est observable en établissement. Au total, et en date du 1<sup>er</sup> avril 2015, le Québec comptait 824 lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie situés dans des centres hospitaliers de soins de courte durée, régionaux ou universitaires, dans des CHSLD et dans des maisons de soins palliatifs. Au 31 mars 2016, le Québec en recensait 804<sup>32</sup>.

En parallèle, l'Institut de la statistique du Québec fait état d'une baisse des ressources institutionnelles dans des secteurs de soins touchant des personnes âgées : le nombre de lits dressés consacrés aux soins de santé physique et de gériatrie pour 1000 habitants est passé de 2,08 en 2006 à 1,81 en 2015. Les lits dressés par 100 habitants consacrés à l'hébergement et aux soins de longue durée sont passés de 5,47 à 4,64 entre 2006 et 2015<sup>33</sup>. Mais les statistiques détaillées les plus récentes concernant précisément l'accès aux soins palliatifs reposent sur des données de 1997-2001, publiées en 2006. Ce sont celles qui émanent de l'Institut national de la santé publique du Québec<sup>34</sup>. Il est donc urgent qu'un portrait global de l'accès aux soins palliatifs soit effectué au Québec, incluant une évaluation des politiques et des plans déjà mis en place, tel que formulé dans la priorité 9 du plan 2015-2020. Le Comité national d'éthique recommande :

- Qu'un suivi rigoureux des plans d'action des CISSS/CIUSSS portant sur les soins palliatifs soit effectué afin de s'assurer d'un accès à des services de soins palliatifs

---

<sup>30</sup> Protecteur du citoyen (2017), *Rapport annuel d'activités 2016-2017*, Assemblée nationale du Québec, p. 109.

<sup>31</sup> *Ibid.*, p. 112.

<sup>32</sup> Deux établissements ont cependant omis d'enregistrer leurs données. Le nombre de lit est à distinguer de l'occupation réelle du lit (jours-présence).

<sup>33</sup> Institut de la statistique du Québec (2017), *Le Québec chiffres en main*, Québec, Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 25.

<sup>34</sup> Bédard et coll. (2006), *op. cit.*

sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social sur tout le territoire québécois (1.1);

- Que l'accès aux soins palliatifs au Québec, en établissement et à domicile, fasse l'objet d'un portrait statistique détaillé et **actualisé**. Ce portrait doit tenir compte de l'évolution des besoins en soins palliatifs dans un contexte de vieillissement de la population et d'accroissement des besoins (1.2).

Au Québec, les intervenants se heurtent encore à plusieurs obstacles qui empêchent le plein déploiement d'une approche palliative.

### 3.1. L'accès aux soins

Ces obstacles concernent dans un premier temps l'accès limité aux soins palliatifs qui, à l'heure actuelle, ne bénéficieraient encore qu'à une minorité des personnes en fin de vie, selon ce qui est communément perçu et mesuré. Des disparités urbaines/rurales sont aussi à questionner, l'accès à des cliniques multidisciplinaires et à des soins à domicile spécialisés pouvant être plus ardu en zones rurales<sup>35</sup>. Des données ont également circulé dans la sphère publique, sur le manque d'accès aux soins palliatifs à domicile<sup>36</sup> et sur les maisons de soins palliatifs qui sont en constante recherche de financement pour tenter de remédier à une demande excédentaire<sup>37</sup>. De même, les maisons de soins palliatifs n'ont

---

<sup>35</sup> Andrew Collins et Brendan Leier (2017), «L'aide médicale à mourir peut-elle nuire aux soins palliatifs en milieux ruraux et éloignés au Canada?», *Canadian Family Physician*, vol. 63, n° 3, p. 195-198.

<sup>36</sup> On pourra lire ou voir à ce sujet : Association médicale canadienne (2016), *Portrait des soins de santé aux aînés au Canada*, Ottawa, Association médicale canadienne; Amélie Daoust-Boisvert (27 mai 2017), «Le soutien à domicile diminue au Québec», *Le Devoir*, en ligne: [http://www.ledevoir.com/societe/sante/499765/reduction-de-l-aide-a-domicile?utm\\_source=infolettre-2017-05-27&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=infolettre-quotidienne](http://www.ledevoir.com/societe/sante/499765/reduction-de-l-aide-a-domicile?utm_source=infolettre-2017-05-27&utm_medium=email&utm_campaign=infolettre-quotidienne), consulté le 24 novembre 2017; Davide Gentile (24 mai 2017), «Mourir à la maison : Les retards du Québec», *Le Téléjournal*, en ligne: <http://ici.radio-canada.ca/tele/le-telejournal-18h/2016-2017/segments/reportage/24942/mourir-maison-soins-palliatifs-retard-quebec-sante>, consulté le 24 novembre 2017.

<sup>37</sup> On pourra lire ou voir à ce sujet : Harold Gagné (4 mai 2017), «Des maisons de soins palliatifs à la recherche de financement», *TVA Nouvelles*, en ligne: <http://www.tvanouvelles.ca/2017/05/04/des-maisons-de-soins-palliatifs-a-la-recherche-de-financement>, consulté le 24 novembre 2017; Lia Lévesque (10 mai 2017), «Des chambres en soins palliatifs pour les hommes sans abri à la Maison du Père», *La Presse*, en ligne: <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201705/10/01-5096607-des-chambres-en-soins-palliatifs-pour-les-hommes-sans-abri-a-la-maison-du-pere.php>, consulté le 24 novembre 2017; Marie-Eve Morasse (11 mai 2017), «Des soins palliatifs pour les sans-abri à la Maison du Père», *La Presse*, en ligne: <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201705/10/01-5096823-des-soins-palliatifs-pour-les-sans-abri-a-la-maison-du-pere.php>, consulté le 24 novembre 2017.

pas nécessairement les ressources adéquates pour accueillir les personnes âgées atteintes d'affections multiples, incluant la démence, et qui demandent des soins plus spécialisés.

Un accès équitable aux soins palliatifs pour toutes les pathologies et à différents stades de la maladie demeure un enjeu éthique de grande importance au Québec. En entretien avec les membres du Comité national d'éthique, un médecin clinicien en soins palliatifs a mentionné qu'il y avait du rattrapage à faire du côté des insuffisances cardiaques et des maladies chroniques. L'évolution de fin de parcours est très différente d'un type de maladie à l'autre. Celle des cas d'insuffisance cardiaque se fait en dents de scie jusqu'au constat d'une décompensation cardiaque irrécupérable, d'où ce réflexe du curatif jusqu'à la fin, même si la dent-de-scie suit manifestement une trajectoire en diminution. Le recours à l'équipe des soins palliatifs ne survient bien souvent qu'à quelques jours, voire quelques heures, du décès du patient. Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, suivies en consultation externe, pourraient aussi gagner en confort avec des soins palliatifs intégrés aux soins curatifs. Sans recours aux soins palliatifs, les personnes malades confinées à la maison sont condamnées à accourir à l'hôpital à chaque épisode de crise.

En chirurgie cardiaque, le scénario diffère : la mort survient assez rapidement lorsque les choses tournent mal. L'évolution vers le décès devient très abrupte, et cela complique encore davantage l'intégration des soins palliatifs. Savoir à quel moment survient la fin de vie devient secondaire si l'on intervient en amont du processus, rappelle le médecin clinicien consulté. Une approche multidisciplinaire est requise pour maximiser la survie et le confort, mais les équipes cliniques dans les milieux très spécialisés se concentrent encore sur le soin curatif.

Un avis que partagent deux médecins d'urgence qui, eux, sensibilisent régulièrement leurs collègues aux soins palliatifs, cette fois à l'urgence<sup>38</sup> : «On voit des patients aux urgences qui auraient pu bénéficier de soins palliatifs», ont-ils mentionné de concert<sup>39</sup>. Selon eux, certaines réticences découlent du manque de temps et du tabou de la mort. Comme les urgences sont centrées sur la fonction de réanimation, le décès du patient y est encore vu comme un échec. Or, lorsque la personne est victime de défaillance d'organes multiples, elle pourrait faire l'objet de tests de dépistage aux urgences. «La trajectoire des soins

---

<sup>38</sup> Ils ont partagé le fruit de leur réflexion au Congrès des soins palliatifs de Lévis, le 2 mai 2017.

<sup>39</sup> Propos recueillis lors du Congrès de soins palliatifs du 2 mai 2017.

palliatifs doit commencer avant». L'ensemble du personnel médical devrait être capable de référer aux soins palliatifs, et non le seul médecin soignant. La solution qu'ils préconisent est la formation d'un «champion» des soins palliatifs aux urgences, qu'il soit travailleur social, infirmier, ou autre.

L'intégration des soins palliatifs dans un continuum de soins, dans l'optique d'en étendre l'accès, est encore un défi.

### 3.2. La qualité des soins

Une fois cet accès assuré, il importe de questionner dans un second temps la dimension qualitative des soins. C'est ici que se rejoignent les besoins des patients et des intervenants. «On aimerait pouvoir bénéficier de ressources psychosociales. On est obligés de les emprunter à d'autres»<sup>40</sup>. «Il manque dangereusement de soutien psychospirituel et c'est pourquoi plusieurs choisissent d'interrompre leur vie»<sup>41</sup>. Ces cris du cœur entendus de la bouche d'intervenants dévoilent un profond malaise.

Si le Comité national d'éthique a choisi d'entendre ces perceptions qui circulent dans les équipes, ce n'est pas pour les valider ou les opposer aux pratiques de gestion ou aux politiques d'allocation des ressources, mais bien pour illustrer à quel point la réalité est actuellement éloignée de l'idéal des soins palliatifs. Or, l'approche palliative doit tendre vers cet idéal pour être en mesure d'offrir du sens à ceux qui la vivent, patients comme soignants ou proches.

Entendu de la bouche d'un intervenant expérimenté : «Le langage utilisé par la personne malade ne traduit pas toujours son besoin profond»<sup>42</sup>. Une partie importante de l'approche palliative consiste à permettre à la personne d'exprimer sa souffrance, à sa façon. Derrière ces phrases difficiles : «je veux mourir», «je ne veux pas être un fardeau pour mes proches», il y a tout un champ des possibles, et un contexte social aussi. Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises dans ce document, cela requiert du temps, chaînon manquant chez bien des soignants désireux de bien comprendre et de contextualiser les demandes des patients. Une compréhension approfondie du contexte expérientiel du

---

<sup>40</sup> *Ibid.*

<sup>41</sup> *Ibid.*

<sup>42</sup> *Ibid.*

patient en fin de vie et de ce qui influence sa perception de sa propre dignité permet d'améliorer la qualité de vie de ce dernier<sup>43</sup>. Mais cela implique qu'une relation de confiance s'établisse progressivement entre le patient et le personnel soignant, ce que seuls le temps et la continuité des soins permettent.

Dans un congrès, une psychologue a partagé l'histoire d'une femme âgée mourante qui refusait l'accès à sa chambre à ses deux filles, restées sur le palier de la porte. «Je ne veux pas être un fardeau pour elles. Je ne veux pas qu'elles me voient. Je vous demande de respecter ma décision.»<sup>44</sup> Cette décision de la patiente a été respectée jusqu'à la fin, même lorsqu'un prêtre a été autorisé à offrir l'extrême-onction, signe des derniers temps venus. Jamais les filles n'ont passé le seuil de la porte, mais encore elles ont pu bénéficier du récit de celui qui avait assisté aux derniers instants, et cela les a apaisées.

Dans des cas comme ceux-ci, le personnel ne peut projeter ses propres valeurs sur les personnes qu'il dessert. Mais un comité national d'éthique peut, de son côté, en appeler à ce que, socialement, le terme de *fardeau pour mes proches* soit disséqué, remis en contexte, à la lumière de l'emprise très forte qu'a désormais «l'autonomie» dans les discours sur la dignité humaine.

«Nous agissons comme des miroirs pour refléter au patient ce qu'il veut voir»<sup>45</sup>, en fin de vie. Pour des bénévoles, combien est bénéfique «cette étincelle de vie jusqu'à la fin, ce cadeau de la relation lorsque les patients s'ouvrent à nous»<sup>46</sup>, en référence au contre-don évoqué précédemment. Une intervenante encore toute jeune raconte son expérience vécue auprès d'une dame âgée, qui lui lance : «Je n'en reviens pas. Des jeunes comme vous, qui choisissez de m'accompagner, c'est ce qui m'empêche de sombrer dans le désarroi». Et la jeune intervenante de conclure : «C'est aussi ce qui m'empêche, moi, de sombrer dans le désarroi»<sup>47</sup>.

Un réseau impressionnant de soignants, de proches et de bénévoles soutient des personnes malades, témoignant de la richesse de l'accompagnement. Remarquables sont

---

<sup>43</sup> Rodríguez-Prat et coll. (2016), *op. cit.*

<sup>44</sup> Propos recueillis lors du congrès de soins palliatifs de Lévis.

<sup>45</sup> *Ibid.*

<sup>46</sup> *Ibid.*

<sup>47</sup> *Ibid.*

leur dévouement et leur insistance à remercier la personne mourante pour le don qu'elle leur apporte, comme dans le cas de ce bénévole :

Mon premier mort? Je ne me souviens plus si c'était un homme ou une femme. Je me souviens du sentiment d'avoir été en territoire sacré, et pourtant, sacré, ce n'était pas, ce n'est toujours pas un mot de mon vocabulaire. Le sentiment aussi, chaque fois renouvelé depuis, de vivre un moment privilégié, d'où ces remerciements que l'on adresse à la personne qui vient de partir. De quoi la remercie-t-on, au juste? Ce n'est pas clair, mais la plupart des bénévoles vous le confirmeront, le remerciement vient spontanément<sup>48</sup>.

### 3.3. Le soutien offert aux proches aidants

Malheureusement, il arrive que ce cadeau de la relation soit moins visible, parce que dissimulé derrière l'essoufflement des accompagnateurs. Il y a un risque ici que la personne malade en vienne à se sentir coupable, envers ses soignants, et bien entendu envers ses proches, sur qui repose une partie importante du système de santé. Le soutien des accompagnateurs revêt une signification et une importance systémiques. «On est tellement fatigués qu'on n'a pas l'énergie pour faire des démarches de soutien»<sup>49</sup>. Ce cri du cœur, lancé par un proche aidant, corrobore les nombreux témoignages reçus venant de personnes au chevet d'un proche<sup>50</sup>.

Le Comité national d'éthique s'inquiète de ce que l'essoufflement des proches est un facteur de risque de culpabilisation du patient. Rappelons que l'estime de soi de ce dernier n'est jamais étrangère à l'image que les autres lui renvoient. Le fardeau sur les épaules du proche aidant n'a pas à être affecté à la personne malade : il est plutôt le fait d'une responsabilité collective. Cela amène le Comité national à suggérer que les proches aidants soient mieux soutenus :

- Que le soutien aux proches aidants soit bonifié, puisque leur souffrance et leur épuisement ont un impact sur la dignité perçue de la personne malade (2.3).

Mais l'ajout de ressources supplémentaires n'a de sens que s'il représente une réelle marque de gratitude. L'aide aux proches aidants ne doit pas être perçue comme une

---

<sup>48</sup> Témoignage recueilli dans : Pierre Foglia (21 avril 2015), «Je suis assez bien ici!», *La Presse*, en ligne: <http://www.lapresse.ca/debats/chroniques/pierre-foglia/201504/18/01-4862270-je-suis-assez-bien-ici.php>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.

<sup>49</sup> Propos recueillis lors de la Journée de l'Appui national pour les proches aidants d'aînés.

<sup>50</sup> Propos recueillis lors de la Journée de l'Appui national pour les proches aidants d'aînés. On pourra également lire à ce sujet : Annie Laliberté et coll. (2015), *Ces femmes qui aident... et qui s'oublie*. *Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : Les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employées*, Québec, Centre étape de la Capitale-Nationale.

assistance, mais bien par une légitimation d'un apport social. Toute forme de soutien suppose donc un préalable, constate l'Appui national pour les proches aidants d'ânés :

La non-reconnaissance de leur rôle par les aidants eux-mêmes constitue un frein à l'utilisation et au déploiement des services qui leur sont consacrés. L'entourage reconnaît peu le rôle de l'aidant et lui démontre plus ou moins d'appréciation. Les équipes de soins n'évaluent pas systématiquement les besoins propres à l'aidant, ne le considèrent pas encore comme un partenaire...<sup>51</sup>.

Cela suggère un autre obstacle au déploiement d'une approche pleinement palliative : la difficile mise en place d'une véritable complémentarité de l'ensemble des personnes impliquées dans les soins au mourant. Ce problème ne concerne pas seulement les proches. Cela a des impacts, entre autres chez les infirmières, notent Lise Filion et Louise Saint-Laurent :

Le fait que les soins palliatifs ne soient pas considérés comme une spécialisation, qu'il n'y ait ni structure, ni planification formelle des soins, ni intégration des services, que les infirmières ne participent pas aux prises de décisions administratives, que les ressources manquent et qu'il y ait un surcroît de travail, autant de facteurs stressants sur le plan organisationnel<sup>52</sup>.

Même les équipes de soins palliatifs vivent un certain malaise partenarial lorsque les décisions cliniques vont à l'encontre de leurs recommandations, créant du même coup des dilemmes éthiques. Ces équipes ont un statut consultatif : Elles donnent des avis, mais n'ont aucun pouvoir formel. Elles se retrouvent parfois dans des positions inconfortables, surtout lorsqu'elles sont parachutées à la fin d'un cycle de soins curatifs<sup>53</sup>.

En filigrane, toujours cette même question : En quoi est-ce valorisé socialement d'être au chevet d'un mourant lorsqu'il n'y a plus rien à faire pour le sauver? La noblesse des soignants et des proches réside dans leur capacité à emprunter des sentiers étrangers aux impératifs de la modernité, où le temps est forcément productif et, pour reprendre une expression consacrée, «orienté résultat».

---

<sup>51</sup> Comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'ânés (2015), *Rapport final*, Montréal, L'Appui pour les proches aidants d'ânés, p. 5.

<sup>52</sup> Lise Filion et Louise Saint-Laurent (2003), *Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs : L'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, p. 3.

<sup>53</sup> Ce manque de complémentarité entre les pratiques se manifeste ailleurs : par exemple, bien que les effets positifs de l'utilisation des capacités restantes du patient soient bien documentés, les ergothérapeutes, pour qui l'engagement occupationnel est au cœur de la pratique, voient souvent leur rôle se limiter à l'introduction d'aides techniques et d'adaptations pour favoriser le confort et compenser la perte d'autonomie.

#### 4. Du temps pour la formation du personnel

Pratiques en silo, manque d'intégration du curatif et du palliatif, accès trop restreint, interdisciplinarité déficiente par manque de ressources et de reconnaissance... Ce sont là des obstacles au plein déploiement d'un idéal de soins palliatifs au Québec, malgré les efforts notables des différents intervenants. Ces obstacles peuvent être durement ressentis, car ils affectent le sens même du travail mené auprès des patients. Comme l'ont observé Fillion et Saint-Laurent, ce n'est pas tant le fait de côtoyer des personnes mourantes qui stresse le plus les infirmières, mais davantage le fait qu'elles...

[...] doivent se battre constamment dans une structure fragilisée pour que ces personnes puissent vivre leurs derniers moments dans la dignité et le respect de leurs valeurs propres<sup>54</sup>.

Les derniers instants sont un moment unique pour chaque personne malade. Les professionnels consciencieux savent qu'il n'y aura pas une seconde chance de faire mieux.

La volonté de repousser la mort à tout prix masque le travail accompli auprès du mourant. Dans un contexte de soins de santé où la maladie mortelle est âprement combattue, il ne faut pas sous-estimer l'impuissance que peut ressentir un professionnel de la santé, à l'heure d'orienter un patient vers des services visant la qualité de vie, et non la durée de vie. Cette souffrance accroît le risque d'anxiété, d'insatisfaction au travail et de dépression<sup>55</sup>. Les soins palliatifs exigent une grande capacité à répondre aux besoins relationnels des patients et de leurs proches, un savoir-être de tous les instants, exigences exacerbées par un certain refus (social) de la mort. Sans oublier cette obligation de faire face aux deuils à répétition entraînant une usure de compassion, tel qu'évoqué par Bernard :

Pour chacun des soignants, l'investissement dans le projet de soin présentera des instants d'engagement majeur ou des périodes de découragement ou d'oublis. Ils s'occupent de façon concomitante de nombreuses personnes âgées. Ils doivent, en franchissant la porte d'un patient à un autre, trouver le temps nécessaire pour se libérer des émotions qui ont accompagné les soins dispensés. Il est fréquent, du fait du «turnover» [taux de renouvellement, rotation] des malades dans les lits d'hôpitaux, qu'ils doivent, dans le même

---

<sup>54</sup> Fillion et Saint-Laurent (2003), *op. cit.*

<sup>55</sup> On pourra lire à ce sujet : France Sirois (2012), *La compréhension des difficultés et défis à relever des travailleurs sociaux en soins palliatifs afin de diminuer les risques d'épuisement professionnel*, Mémoire inédit, Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi; Lise Fillion et coll. (2017), *Vers l'amélioration des services et des soins palliatifs de fin de vie - Adapter et implanter des programmes de soutien en milieu de travail et évaluer leur effet sur la satisfaction, le sens au travail et le bien-être des infirmières (SATIN II). Rapports scientifiques R-948*, Montréal, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.

temps, faire le deuil d'un patient décédé et s'engager dans le projet de soin du nouveau patient qui le remplace<sup>56</sup>.

L'expérience de la souffrance peut trouver une issue positive si elle amène ceux qui souffrent à redéfinir leur apport au monde, leurs valeurs, leurs croyances et leurs priorités. Sans cette possibilité, l'état de souffrance devient un processus stérile<sup>57</sup>. Un temps d'arrêt consacré à l'échange est donc essentiel pour permettre aux soignants d'évoquer le plaisir, mais aussi la possibilité de verbaliser l'insatisfaction ou la frustration engendrée par certaines situations vécues en soins palliatifs<sup>58</sup>. D'où l'importance du soutien et de la formation offerts aux intervenants en soins palliatifs.

Des initiatives d'adaptation des pratiques sont en cours au Québec qui concernent tant la formation de base que la formation continue. À des degrés divers, les facultés de médecine ont inclus dans le curriculum de base de la formation médicale une exposition aux soins de fin de vie et à la gériatrie. Le grand défi réside dans l'intégration de ces savoirs enseignés à la pratique réelle au sein des établissements de soins. On vise une meilleure exposition des étudiants à de véritables modèles de rôle dynamiques qui savent intégrer harmonieusement les soins palliatifs à leurs diverses pratiques cliniques, et ce, quelle que soit la spécialité concernée.

La communauté des soignants se mobilise de belle façon pour se former en continu. Des initiatives très intéressantes voient le jour à la grandeur du Québec. Citons pour exemple le projet SATIN<sup>59</sup>, un programme panquébécois échelonné sur plusieurs années visant à améliorer les soins palliatifs et de fin de vie dans différents contextes cliniques. Après une évaluation des besoins chez les infirmières impliquées dans les milieux palliatifs, des formations continues et projets d'implantation de l'approche palliative ont été organisés dans divers milieux de soins au Québec. Les formations ont porté sur le consentement de la personne, l'évaluation de sa capacité décisionnelle, la reconnaissance et la gestion de la douleur, les enjeux éthiques et aspects légaux, la communication avec les familles et la collaboration dans les équipes pluridisciplinaires.

---

<sup>56</sup> Marie-Fleur Bernard (2004), «Prendre soins de nos aînés en fin de vie : À la recherche du sens», *L'Esprit du temps*, vol. 126, n° 2, p. 59.

<sup>57</sup> Danielle Poirier (2009), «De la souffrance au dialogue», dans Jean-Pierre Béland (dir.), *La souffrance des soignants*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 21-42.

<sup>58</sup> Bernard (2004), *op. cit.*

<sup>59</sup> Fillion et coll. (2017), *op. cit.*

Mais la mise en œuvre du projet s'est butée à des écueils. Dans un hôpital montréalais, il a été impossible de libérer les infirmières sur les heures de travail pour suivre une formation sur le consentement des patients. Elles ont donc dû suivre la formation en ligne, sur leur temps libre. Dans un autre cas, l'implantation d'une approche de soins palliatifs en oncologie s'est heurtée aux vacances d'été. La réadaptation (ergothérapie, physiothérapie) n'a pu se joindre à l'initiative. Dans le cadre de l'intégration d'une approche palliative en soins intensifs à Québec, la formation offerte a été comprimée sur une seule journée, faute de temps. La libération du personnel a été un défi : seule la moitié y a assisté, et, évidemment, les enjeux éthiques ont été moins bien intégrés. À Montréal, la même initiative a fait l'objet d'une formation en ligne, la libération des infirmières étant impossible. Tout au plus a-t-on prévu une activité d'intégration en groupe, limitée à 30 minutes par thème, toujours faute de temps. Ce ne sont là que quelques-unes des difficultés auxquelles se sont heurtées les instigatrices du projet<sup>60</sup>. Ces obstacles anecdotiques à première vue dessinent une constante : Les occasions d'échanger entre pairs se raréfient.

Assurer l'intégration des soins palliatifs dans un continuum de soins, dans une optique de transversalité, implique que l'ensemble du personnel des différentes unités soit formé. Par exemple, les préposés aux bénéficiaires ont un rôle crucial à jouer vu leur proximité avec les patients. Mais le taux de roulement actuel et la pénurie de personnel — régulièrement rapportés — compliquent la formation de ces préposés, qui est sans cesse à recommencer. Le manque de temps est un piège à multiples facettes : Il empêche la prise de recul nécessaire à l'adaptation et à l'amélioration des pratiques, neutralise les initiatives les plus novatrices et peut alimenter le vide de sens.

La multiplication des initiatives de formation assure l'intégration des apprentissages dans la pratique dans la mesure où des ressources adéquates y sont consacrées. C'est pourquoi le Comité national d'éthique émet les recommandations suivantes :

- Que des représentations soient faites :
  - 1) Auprès du Collège des médecins du Québec et des universités afin d'inclure dans le curriculum de formation de toutes les disciplines médicales une formation de base en soins palliatifs (2.6.1);

---

<sup>60</sup> Résultats recueillis lors de la Journée scientifique Michel-Sarrazin.

- 2) Auprès des universités et des autres institutions d'enseignement postsecondaire afin de les sensibiliser à l'importance d'intégrer l'approche des soins palliatifs dans un continuum de toutes les disciplines pertinentes, aussi bien des sciences de la santé que sociales (2.6.2);
- Que l'ensemble du personnel soignant ait accès à une formation adaptée sur l'approche des soins palliatifs, qu'il dispose du temps nécessaire pour la suivre et qu'il puisse avoir accès à du mentorat (2.1);
  - Que le soutien offert au personnel œuvrant en soins palliatifs soit bonifié et couvre tant les aspects psychologiques que la résolution des tensions dans les décisions cliniques à caractère éthique (2.2);
  - Qu'une formation sur l'approche des soins palliatifs soit offerte aux proches aidants à domicile, surtout si les soins offerts au proche s'étendent dans la durée (2.4).

Les considérations financières ne peuvent être expurgées des impératifs en matière de formation des intervenants. Le Comité national d'éthique suggère donc une bonification des ressources financières actuelles tout en reconnaissant les défis et limites auxquels fait face le système de santé québécois :

- Qu'une consultation soit menée afin d'identifier les meilleures pratiques visant à offrir des soins palliatifs en contexte de ressources limitées (2.7);
- Que des ressources supplémentaires soient affectées aux soins palliatifs, et ce, tant à domicile qu'en établissement, pour respecter le choix de la personne (2.8).

Rappelons que les équipes de soignants constituent le cœur des soins palliatifs. Autour d'eux, gravitent les patients, proches, bénévoles, eux aussi à la recherche d'un sens face à la mort. Ces héros du quotidien méritent toute notre gratitude pour le temps qu'ils offrent aux autres. Grâce à eux, l'expérience de fin de vie revêt une signification plus profonde, et ce, à une époque où la mort semble inspirer la peur et l'angoisse de ne plus être libre.

La partie qui suit reprendra l'ensemble des recommandations formulées tout au long de cette réflexion, recommandations qui ont pour but de mettre en œuvre une approche palliative répondant aux besoins des personnes et de reconnaître les efforts des Québécois engagés avec courage dans l'approche palliative.

## Partie IV : Recommandations du comité

---

Recommandation générale : Favoriser une meilleure reconnaissance et mise en œuvre des soins palliatifs

Attendu que l'approche des soins palliatifs réconcilie les deux dimensions (extrinsèque et intrinsèque) de la dignité humaine;

Attendu que l'approche des soins palliatifs est le meilleur garant de la dignité des personnes qui ne peuvent exprimer clairement leur consentement à des soins, mais qui continuent de contribuer à la société;

Attendu que des soins palliatifs de qualité, disposant des pleines ressources, peuvent réduire significativement le sentiment de perte de dignité ou prévenir son apparition;

Attendu que, dans une société solidaire, toute personne susceptible d'améliorer sa qualité de vie par le biais des soins palliatifs devrait pouvoir en bénéficier, et ce, quelle que soit la pathologie dont elle souffre, le stade de sa maladie et le lieu où elle reçoit des soins.

### **Le Comité national d'éthique sur le vieillissement recommande :**

1. Que la Politique en soins palliatifs de fin de vie de 2004 donne lieu à une évaluation gouvernementale, en conformité avec la Loi sur l'administration publique<sup>1</sup> :
  - 1.1. Qu'un suivi rigoureux des plans d'action des CISSS/CIUSSS portant sur les soins palliatifs soit effectué afin de s'assurer d'un accès à des services de soins palliatifs sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social sur tout le territoire québécois.
  - 1.2. Que l'accès aux soins palliatifs au Québec, en établissement et à domicile, fasse l'objet d'un portrait statistique détaillé et actualisé. Ce portrait doit tenir compte de l'évolution des besoins en soins palliatifs dans un contexte de vieillissement de la population et d'accroissement des besoins

---

<sup>1</sup> Sous-secrétariat aux politiques budgétaires et aux programmes (2002), *L'évaluation de programme : Document destiné aux dirigeants et dirigeantes de ministères et d'organismes*, Québec, Secrétariat du Conseil du trésor du Québec.

2. Que des mesures concrètes soient prises pour renforcer l'intégration de l'approche des soins palliatifs dans le continuum des soins médicaux :
  - 2.1. Que l'ensemble du personnel soignant ait accès à une formation adaptée sur l'approche des soins palliatifs, qu'il dispose du temps nécessaire pour la suivre et qu'il puisse avoir accès à du mentorat.
  - 2.2. Que le soutien offert au personnel œuvrant en soins palliatifs soit bonifié et couvre tant les aspects psychologiques que la résolution des tensions dans les décisions cliniques à caractère éthique.
  - 2.3. Que le soutien aux proches aidants soit bonifié, puisque leur souffrance et leur épuisement ont un impact sur la dignité perçue de la personne malade.
  - 2.4. Qu'une formation sur l'approche des soins palliatifs soit offerte aux proches aidants à domicile, surtout si les soins offerts au proche s'étendent dans la durée.
  - 2.5. Qu'un «champion» des soins palliatifs soit désigné au sein de chacune des unités de soins, dans un souci d'intégration en amont d'une approche palliative axée sur la mobilité vers la personne. Ce «champion» pourrait être un infirmier, un médecin ou tout autre professionnel.
  - 2.6. Que des représentations soient faites :
    - 2.6.1. auprès du Collège des médecins du Québec et des universités afin d'inclure dans le curriculum de formation de toutes les disciplines médicales une formation de base en soins palliatifs;
    - 2.6.2. auprès des universités et des autres institutions d'enseignement postsecondaire afin de les sensibiliser à l'importance d'intégrer l'approche des soins palliatifs dans un continuum de toutes les disciplines pertinentes, aussi bien des sciences de la santé que sociales.
  - 2.7. Qu'une consultation soit menée afin d'identifier les meilleures pratiques visant à offrir des soins palliatifs en contexte de ressources limitées.
  - 2.8. Que des ressources supplémentaires soient affectées aux soins palliatifs, et ce, tant à domicile qu'en institution, pour respecter le choix de la personne.
3. Que la personne âgée soit au cœur de l'intégration de l'approche des soins palliatifs dans le continuum des soins médicaux :
  - 3.1. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux évalue l'actuelle offre de service de soins palliatifs en CHSLD qui nécessite, entre autres, une présence

infirmière continue, et qu'il révisé le ratio de présence médicale pour l'adapter à la complexité des soins gériatriques.

- 3.2. Que l'ensemble du personnel des CHSLD ait accès à une formation aux soins palliatifs adaptée à leur contexte de travail et aux spécificités des personnes âgées.
  - 3.3. Que la réflexion gouvernementale se poursuive, appuyée par des cliniciens, afin de s'assurer de l'applicabilité des directives médicales anticipées.
  - 3.4. Que les établissements de santé révisent leurs critères d'admission en unité de soins palliatifs afin d'en assurer l'accès aux personnes âgées.
4. Que des mesures concrètes soient prises pour favoriser la compréhension des soins palliatifs dans le grand public et pour les promouvoir :
- 4.1. Qu'une campagne de communication soit mise sur pied afin d'informer le public sur son droit aux soins palliatifs et sur la nature des soins palliatifs.
  - 4.2. Que les programmes d'éducation intègrent, dès le primaire et le secondaire, la sensibilisation à l'apport des personnes âgées et au phénomène naturel du vieillissement, en insistant sur le rôle social de la personne âgée.



## Conclusion

---

Cette réflexion, qui reflète un souci de faire reconnaître l'approche des soins palliatifs, est le fruit des délibérations des membres du Comité national d'éthique sur le vieillissement.

Dans un premier volet, le Comité national d'éthique a posé les bases de sa réflexion, exprimant clairement que la dignité des personnes est la valeur qui doit guider les soins de fin de vie. Le concept de dignité faisant l'objet de multiples interprétations, ces dernières ont donc été expliquées, dans le contexte de l'évolution de la société québécoise. Il importe ici de distinguer la dignité inhérente à tout être humain (intrinsèque) de la perception subjective d'une dignité (extrinsèque), qui, dans nos sociétés occidentales, est de plus en plus associée à la capacité d'agir sans aide d'autrui et à la liberté de choisir selon ses désirs.

Dans un second volet, le Comité national d'éthique a démontré que l'approche des soins palliatifs réconciliait les différentes conceptions (intrinsèque et extrinsèque) de la dignité humaine. Les soins palliatifs sont d'application universelle, s'adressant à toutes les personnes en fin de vie, qu'elles soient ou non en état de porter un regard sur elles-mêmes. Aussi, l'approche palliative doit s'imposer clairement dans le paysage québécois comme une pratique essentielle dans les soins de santé. Cette approche mériterait d'être mieux intégrée dans un continuum de soins afin de permettre aux patients, aux proches, aux soignants et aux bénévoles d'apprivoiser progressivement la mort et de développer, à son contact, des relations humaines encore plus enrichissantes. En outre, la recherche d'une qualité de vie à travers des soins palliatifs peut aller de concert avec la visée de guérison.

Attendu que les ressources disponibles peuvent affecter tant l'accès universel aux soins palliatifs que leur qualité, le Comité national d'éthique s'est penché, dans un troisième volet, sur les obstacles actuels dans la pratique au Québec, saluant au passage l'engagement remarquable des accompagnateurs. Les membres expriment leurs préoccupations à l'effet que des Québécois ne disposent toujours pas d'un véritable choix de santé en fin de vie, comme l'approche palliative n'est pas accessible à tous, à temps.

Enfin, le Comité national d'éthique a recommandé des actions afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, d'en élargir la portée et de mieux les faire connaître tant au sein des milieux

médicaux que dans la société québécoise dans son ensemble. Ces actions passent par la formation du personnel soignant et par une campagne de sensibilisation du grand public. Mais ces différents moyens ne sauraient s'affranchir du devoir d'une réflexion plus globale sur le vieillissement et la santé.

Il importe, en effet, de questionner les représentations de la personne âgée et la signification du verbe «contribuer» dans notre société. Car quelque chose transparaît en amont du sentiment d'indignité. Pourquoi l'expression «être un fardeau pour mes proches» est-elle si audible dans les discours? Dans une société axée sur la productivité et la performance, le vieillissement est-il perçu comme une tare qu'il faut repousser le plus longtemps possible? Des personnes âgées, à mesure qu'elles vieillissent et que leur productivité décline, craignent que la société et leurs proches ne se fatiguent de les supporter. Le tabou de la mort entraînerait-il dans son sillage tout ce qui s'en approche, reléguant ainsi la personne mourante dans l'ombre? La personne âgée paie-t-elle le prix de cette difficulté à saluer, voire à concevoir la fin de la vie? La question du mourir dans la dignité doit tenir compte de cet environnement global. Il y a lieu de respecter le désir de vivre pour le temps qu'il reste, même chez les malades sévèrement atteints, et de faire en sorte que l'approche palliative fasse partie intégrante de la planification préalable des soins, tant aigus que chroniques<sup>1</sup>. D'où l'idée, maintes fois réitérée, du continuum de soins.

La sagesse des aînés, qui repose sur une expérience et des connaissances érigées au fil du temps, fait sens dans une continuité historique. Or, quelle est la place de l'histoire dans la manière actuelle de construire du sens dans nos sociétés? L'histoire est un antidote aux modes éphémères, aux ruptures radicales, aux changements qui, sous couvert d'innovation et de progrès, répètent les erreurs du passé. Les personnes âgées sont des témoins de l'histoire. Les soins qui leur sont offerts, tant curatifs que palliatifs, devraient suivre leur rythme et permettre ainsi que le fil narratif de leur vie se déroule en continu et en toute délicatesse. Ces témoins de l'histoire peuvent contribuer au monde jusqu'à la fin, entre autres au travers des relations qu'ils entretiennent avec leurs accompagnateurs.

---

<sup>1</sup> Doucet (2010), *op. cit.*, p. 17 et 19.

Cependant, l'accompagnement lui-même ne peut être valorisé socialement si le message reçu du mourant n'est pas lui-même reconnu. Soignants, personnes malades et proches aidants ici se rejoignent dans une quête commune de sens et de reconnaissance.



## Annexes

---

[Annexe 1](#) Un outil d'éducation (1) : Illustrer un idéal de soins par l'approche narrative

[Annexe 2](#) Un outil d'éducation (2) : La déconstruction des idées reçues



## Annexe 1 – Un outil d'éducation (1) : Illustrer un idéal de soins par l'approche narrative

---

Nous illustrons ici un *idéal* de soins palliatifs à travers l'expérience d'un patient que nous appellerons Henri. Nous insistons ici sur le fait que nous restons dans le registre du souhaitable, ce qui suppose l'allocation des ressources appropriées. Aussi, les lettres en indice de bas de page reprennent le modèle de soins palliatifs promu par l'Association canadienne des soins palliatifs<sup>1</sup> (p. 27).

Dans le respect des particularités propres à son diabète et à son insuffisance pulmonaire, Henri voit sa trajectoire de soins évaluée et il reçoit un plan de soins qui correspond à sa situation<sup>h</sup>. Comme il a l'habitude de sommeiller chaque début d'après-midi, les horaires des soins sont adaptés à son rythme. Son état de santé et ses symptômes sont régulièrement évalués, et Henri peut appuyer sur un bouton d'appel dès qu'il ressent de la douleur<sup>d</sup>. Cela le rassure, surtout qu'il a parfois une sensation d'étouffement. Ses soins sont programmés en encourageant sa participation et celle de ses enfants, Julie et Marc<sup>g</sup>.

Henri repose dans un environnement agréable et discret qui optimise l'éclairage naturel et limite les bruits qui pourraient le déranger. Par souci d'intimité et de confidentialité, il a accès à une chambre privée où on s'affaire en douce à contrôler les entrées et sorties. Lorsque son regard se tourne vers la fenêtre, il a une vue sur des paysages extérieurs, ce qui le réconforte, lui qui est un amant de la nature<sup>a</sup>. Des espaces sont prévus à son chevet, facilitant la connivence avec Julie, Marc, les quelques amis de passage et les soignants<sup>j</sup>. Julie et Marc peuvent le visiter en tout temps<sup>c</sup>. Depuis deux jours, Julie désire dormir à ses côtés et on lui a offert des facilités<sup>o</sup>.

---

<sup>1</sup> Association canadienne de soins palliatifs (2013), *op. cit.*

<sup>h</sup> Connaître la vérité sur sa condition et prendre des décisions en conséquence.

<sup>d</sup> Être accompagné dans sa souffrance globale.

<sup>g</sup> Être écouté, consolé, informé.

<sup>a</sup> Être reconnu jusqu'à la fin comme une personne distincte avec son histoire et ses valeurs.

<sup>j</sup> Bénéficier d'une relation de qualité avec les professionnels.

<sup>c</sup> Demeurer en contact avec ses proches

<sup>o</sup> Être reconnus dans leur implication auprès du patient.

Un cercle de soins s'est organisé autour d'Henri, basé sur des principes de collaboration, de coordination, de respect et de saine communication<sup>t</sup>. Le médecin d'Henri, qui coordonne activement les soins et qui le suit depuis les tous débuts de la maladie, assure une présence qui rassure Marc, le fiston qui est mal à l'aise face à la maladie<sup>k</sup>. L'équipe de soins est aux aguets, proactive. L'infirmier, Lucien, utilise des échelles de douleur pour détecter les problèmes potentiels<sup>r</sup>, s'assurant du coup d'éliminer les inconforts qui priveraient de sens toute autre forme d'accompagnement<sup>d</sup>. Et, parce qu'Henri avait froid, une auxiliaire lui a apporté une couverture chaude. Hier, la préposée aux bénéficiaires a constaté qu'Henri portait constamment une main à son nez, comme pour le dissimuler. Julie a expliqué, non sans émotions, que son père avait toujours abhorré les «nez qui coulent», encourageant ses enfants à se moucher illico. La préposée, discrètement, a laissé une petite débarbouillette à portée de main pour qu'Henri puisse contenir ses sécrétions<sup>a</sup>. Toute l'équipe de soins est à l'écoute des besoins d'Henri, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels<sup>be</sup>.

Il y a, tout autour de cette équipe de base, des professionnels qui assurent une présence bienveillante. Un ergothérapeute est de passage à différents moments pour s'assurer que le matelas et le positionnement d'Henri sont optimaux pour favoriser son confort et prévenir les plaies de pression. Un physiothérapeute aide Henri à gérer sa fatigue et à optimiser ses fonctions respiratoires restantes<sup>i</sup>. Des bénévoles et un technicien en loisirs, touchés par l'histoire de vie d'Henri, ont décidé de lui faire une surprise. Sachant qu'Henri était un amoureux de la mer, ancien capitaine de surcroît, ils ont organisé une séance de lecture de son livre préféré, *Moby Dick*, à laquelle ont assisté Julie et Marc, bercés par leurs souvenirs<sup>an</sup>.

---

<sup>t</sup> Être soutenus dans l'organisation du travail.

<sup>k</sup> Être rassurés, écoutés, soutenus dans l'accompagnement de leur proche et dans l'apprivoisement de leur propre vulnérabilité.

<sup>r</sup> Se sentir compétent.

<sup>d</sup> Être accompagné dans sa souffrance globale.

<sup>a</sup> Être reconnu jusqu'à la fin comme une personne distincte avec son histoire et ses valeurs.

<sup>b</sup> Être respecté dans ses espoirs malgré la fin de la vie.

<sup>e</sup> Être accompagné dans ses pertes et ses deuils

<sup>i</sup> Optimiser son autonomie.

<sup>a</sup> Être reconnu jusqu'à la fin comme une personne distincte avec son histoire et ses valeurs.

<sup>n</sup> Participer au maintien de l'identité et des valeurs de leur proche

La préposée se sent un peu maladroite à donner des soins de bouche à Henri. Son confrère, conseiller en soins spécialisés, en a pris acte et proposé que le programme de formation continue offert aux membres de l'équipe, qui permet un échange d'expériences<sup>u</sup>, accorde une plus grande place à ces soins, qui font la différence, surtout lorsque la personne se déshydrate<sup>q</sup>. Depuis quelques jours, justement, Henri a cessé de s'alimenter. La nutritionniste est venue rencontrer Julie et Marc afin de discuter des options possibles<sup>s</sup>. Henri ne veut pas de soluté et cela heurte profondément son fils Marc, car il sait ce que cela signifie : le décès de son père suivra à plus ou moins long terme<sup>l</sup>. La nutritionniste discute avec Julie et Marc des objectifs qui sont réalistes dans une optique de confort et signale à l'équipe de soins que Marc semble avoir du mal à gérer la mort prochaine de son père<sup>w</sup>.

Un psychologue et un travailleur social mettent leurs efforts en commun, afin de valider les intuitions du personnel infirmier : Marc exprime un malaise croissant face au décès à venir<sup>p</sup>. Henri, en parallèle, manifeste de la peur face à la mort qui vient. Il craint d'agoniser, de manquer d'air, et ses craintes se muent en crises d'angoisse. De plus, il a un sentiment d'inachevé. De leur perspective systémique, les deux professionnels devinent qu'une dynamique lie le père et le fils et qu'il y a un nœud gordien à dénouer. Avec l'appui d'un intervenant en soins spirituels, l'équipe engage un dialogue autour de cette délicate dynamique familiale. Il s'avère que Marc et Henri ont entretenu une relation difficile pendant une majeure partie de leur vie, Henri n'ayant pas accepté que son fils tourne le dos à l'entreprise maritime familiale. L'appui discret des consultants amène Marc à expliquer ses choix à Henri, qui prend conscience qu'il n'a pas à assimiler l'éloignement de l'entreprise à un rejet de la figure du père<sup>m</sup>.

Après cette mise au point, Henri envisage avec plus de sérénité sa fin prochaine. Marc et Julie accueillent ses dernières volontés avec davantage de quiétude. L'ergothérapeute qui

---

<sup>u</sup> Bénéficiaire de périodes de ressourcement.

<sup>q</sup> Avoir des connaissances sur les soins à prodiguer en fin de vie.

<sup>s</sup> Développer des habiletés relationnelles pour accompagner patients et proches.

<sup>l</sup> Se préparer à laisser partir l'être cher.

<sup>w</sup> Discuter des enjeux éthiques associés aux décisions de fin de vie.

<sup>p</sup> Être conscients de leurs propres attitudes et émotions face à la mort.

<sup>m</sup> Se réconcilier, se rapprocher de leur proche.

suit Henri a même proposé une dernière activité hautement symbolique pour le père et ses enfants : un moulage de trois mains soudées, en un ultime héritage vivant<sup>f</sup>.

En jetant un discret regard dans la pièce d'à côté, Marc et Julie remarquent cette jeune femme qui tient la main de sa grand-mère, mourante et dans l'incapacité de s'exprimer. Il y a déjà une semaine qu'ils la voient s'installer à son chevet, tous les jours. En début de semaine, la jeune femme pleurait beaucoup, mais, au fil des heures, les pleurs se sont transformés en rires, en flots de paroles, en silences, en temps précieux...

Cette jeune femme début vingtaine est touchée par sa première rupture amoureuse. La vue de son aînée l'apaise. Elle sait que sa grand-mère a vécu et a aimé et alors elle sait, elle sait qu'elle vieillira, que le temps arrange les choses, et qu'elle aimera de nouveau. Elle a reçu un don. Elle sait aussi que, de son vivant pleinement conscient, sa grand-mère vivait pour ses enfants et ses petits-enfants. Cette dernière aurait aimé cette idée d'être une donneuse jusqu'à son dernier souffle.

---

<sup>f</sup> Trouver un sens à ce qu'il vit, faire un bilan de vie.

## Annexe 2 – Un outil d'éducation (2) : La déconstruction des idées reçues

---

**Mythe #1.** Les personnes en fin de vie perdent leur dignité lorsqu'elles sont en totale perte d'autonomie.

**Faux.** Même inconsciente, même entièrement dépendante des autres, une personne mourante a encore de la valeur : elle demeure un être humain. L'appartenance à la communauté humaine confère à toute personne une dignité inhérente qui est impossible à perdre, et cela est reconnu dans les grandes déclarations universelles des droits de l'homme. Il arrive qu'une personne ressente subjectivement de l'indignité, mais cette perception ne doit pas être confondue avec la dignité inaltérable de l'être humain.

**Mythe #2.** Lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison, il n'y a plus rien à faire!

**Faux.** Lorsqu'on ne peut plus guérir, il faut soulager les souffrances pour assurer à la personne la meilleure qualité de vie possible. Lorsque les soins curatifs ne sont plus indiqués, il reste bien des choses à faire, choses qu'on regroupe sous le vocable «soins palliatifs».

**Mythe #3.** Les soins palliatifs, c'est seulement pour les cancéreux.

**Faux.** Ce mythe reflète une réalité historique, car ce sont les personnes atteintes de cancer qui ont bénéficié les premiers des soins palliatifs. En fait, ces soins concernent toute personne atteinte d'une maladie chronique, dégénérative ou mortelle et qui éprouve des souffrances. À l'échelle mondiale, l'OMS estimait en 2015 qu'environ 14 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficiaient<sup>1</sup>. Ce manque d'accès contribue à propager le mythe que ces soins sont destinés à une minorité de patients aux prises avec des pathologies spécifiques.

**Mythe #4.** Les soins palliatifs, c'est seulement pour les mourants.

**Faux.** Les soins palliatifs permettent notamment d'améliorer la qualité de vie de personnes affectées par des maladies chroniques qui ne sont pas nécessairement en fin de vie. Dans ces cas, ils sont offerts en même temps que les soins curatifs, dans un

---

<sup>1</sup> Organisation mondiale de la santé (2016), Soins Palliatifs. Aide-mémoire N°402, en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.

continuum de soins complémentaires. Cette approche de soins peut être offerte tôt dans le processus de la maladie, car elle vise l'amélioration de la qualité de vie et le traitement de toutes les souffrances, incluant la douleur physique.

**Mythe #5. La personne en fin de vie n'a plus rien à offrir à ses proches et à ses soignants.**

**Faux.** Lorsque la mort approche, chaque moment compte. Pour bien des familles, les derniers moments passés auprès du mourant sont le théâtre de poignants legs, retrouvailles ou réconciliations. Travailleurs sociaux, médecins, infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, intervenants en soins spirituels, etc., travaillent de concert pour encadrer ce don unique de la personne malade à ses proches (et à ses soignants), don riche en enseignements sur la fragilité humaine.

**Mythe #6. Les soins palliatifs forment une spécialité médicale à part des autres.**

**Faux.** Les soins palliatifs constituent une approche de soins visant l'amélioration de la qualité de vie. Des urgences aux soins intensifs, en passant par la pédiatrie, les soins palliatifs peuvent être offerts au sein de toutes les spécialités médicales, en continuité avec les soins curatifs (ceux qui visent la guérison).

**Mythe #7. Ces soins peuvent seulement être offerts dans des maisons de soins palliatifs.**

**Faux.** Les soins palliatifs sont susceptibles d'être offerts partout : à domicile, dans des maisons de soins palliatifs, en établissement de soins de longue durée et dans toutes les unités médicales hospitalières. Cependant, il y a encore du travail à faire pour bonifier l'offre de services au Québec.

## Références

---

- Agich, George J. (2007), “Reflections on the function of dignity in the context of caring for old people”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 32, n° 5, pp. 483–494.
- Assemblée générale des Nations Unies (1948), *Déclaration universelle des droits de l’homme (Résolution 217 A [III])*, Paris, Organisation des Nations Unies.
- Association canadienne de soins palliatifs (2013), *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*, Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs.
- Association médicale canadienne (2016), *Portrait des soins de santé aux aînés au Canada*, Ottawa, Association médicale canadienne.
- Baertschi, Bernard (2014), “Human dignity as a component of a long-lasting and widespread conceptual construct”, *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 11, n° 2, pp. 201–211.
- Bédard, Caroline, Diane Major, Pastelle Ladouceur-Kègle, Marie-Hélène Guertin et Jacques Brisson (2006), *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d’indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*, Québec, Institut national de santé publique du Québec.
- Bernard, Marie-Fleur (2004), «Prendre soin de nos aînés en fin de vie : À la recherche du sens», *L’Esprit du temps*, vol. 126, n° 2, p. 43-69.
- Bourret, Rodolphe, François Vialla, et Éric Martinez (2014), «Du “ cardinal ” au relatif : Les avatars du principe de dignité dans la “ jurisprudence ” éthique du comité consultatif national d’éthique», *Médecine & Droit*, vol. 2014, n° 126, p. 66-73.
- Bruera, Eduardo, et Monica Castro (2003), «Une nouvelle définition des soins palliatifs», *InfoKara*, vol. 18, n° 1, p. 1-4.
- Byk, Christian (2010), «Chapitre 5. Le concept de dignité et le droit des sciences de la vie : une valeur symbolique et dynamique au cœur de la construction sociale de l’homme», *Journal international de Bioéthique*, vol. 21, n° 4, p. 67-81.
- Centres intégrés de la santé et des services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Est, de la Montérégie-Ouest et de la Montérégie-Centre (2016), *Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie. Pour les CHSLD de la Montérégie*, Québec, CISSSS de la Montérégie.
- Collins, Andrew, et Brendan Leier (2017), «L’aide médicale à mourir peut-elle nuire aux soins palliatifs en milieux ruraux et éloignés au Canada?», *Canadian Family Physician*, vol. 63, n° 3, p. 195–198.
- Comité consultatif de l’Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d’aînés (2015), *Rapport final*, Montréal, L’Appui pour les proches aidants d’aînés.
- Comité national d’éthique sur le vieillissement (2017), *Une approche éthique de l’habitat. Avis du Comité national d’éthique sur le vieillissement*, Québec, Comité national d’éthique sur le vieillissement.
- Comité national d’éthique sur le vieillissement et les changements démographiques (2010), *Comité national d’éthique sur le vieillissement et les changements démographiques à l’étude de la question du droit de mourir dans la dignité*, Québec, Comité national d’éthique sur le vieillissement et les changements démographiques.
- Commission de l’éthique de la science et de la technologie (2010), *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l’euthanasie et l’aide au suicide*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Cossalter, Philippe (2014), «La dignité humaine en droit public français : L’ultime recours», *Revue générale du droit*, vol. Études et réflexions, n° 4, p. 1-26.

- Daoust-Boisvert, Amélie (27 mai 2017), «Le soutien à domicile diminue au Québec», *Le Devoir*, en ligne : [http://www.ledevoir.com/societe/sante/499765/reduction-de-l-aide-a-domicile?utm\\_source=infolettre-2017-05-27&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=infolettre-quotidienne](http://www.ledevoir.com/societe/sante/499765/reduction-de-l-aide-a-domicile?utm_source=infolettre-2017-05-27&utm_medium=email&utm_campaign=infolettre-quotidienne), consulté le 24 novembre 2017.
- Doucet, Hubert (2010), *Assurer une fin de vie respectueuse de l'humanité de chacun, apte ou inapte, fort ou fragile : Devoir de société. Mémoire soumis à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, Québec, Hubert Doucet.
- Fabre-Magnan, Muriel (2007), «La dignité en droit : Un axiome», *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 58, n° 1, p. 1-30.
- Fabre-Magnan, Muriel (2013/2), «Le statut juridique du principe de dignité», *Droits*, n° 58, p. 167-196.
- Fardel, Roland (2016), «Culture palliative et médecine générale», *Médecine Palliative Soins de Support — Accompagnement — Éthique*, vol. 16, n° 1, p. 1-6.
- Fiasse, Gaëlle (2015), *Amour et fragilité : Regards philosophiques au cœur de l'humain*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- Fillion, Lise, et Louise Saint-Laurent (2003), *Stresseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs : L'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel*, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Fillion, Lise, Manon Truchon, Michel L'Heureux, Lyse Langlois, Jean-François Desbiens, Céline Gélinas, Mélanie Vachon, et coll. (2017), *Vers l'amélioration des services et des soins palliatifs de fin de vie - Adapter et implanter des programmes de soutien en milieu de travail et évaluer leur effet sur la satisfaction, le sens au travail et le bien-être des infirmières (SATIN II). Rapports scientifiques R-948*, Montréal, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
- Foglia, Pierre (21 avril 2015), «Je suis assez bien ici!», *La Presse*, en ligne : <http://www.lapresse.ca/debats/chroniques/pierre-foglia/201504/18/01-4862270-je-suis-assez-bien-ici.php>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.
- Foucault, Michel (1975), *Surveiller et punir : Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- Gagné, Harold (4 mai 2017), «Des maisons de soins palliatifs à la recherche de financement», *TVA Nouvelles*, en ligne : <http://www.tvanouvelles.ca/2017/05/04/des-maisons-de-soins-palliatifs-a-la-recherche-de-financement>, consulté le 24 novembre 2017.
- Gentile, Davide (24 mai 2017), «Mourir à la maison : Les retards du Québec», *Le Téléjournal*, en ligne : <http://ici.radio-canada.ca/tele/le-telejournal-18h/2016-2017/segments/reportage/24942/mourir-maison-soins-palliatifs-retard-quebec-sante>, consulté le 24 novembre 2017.
- Geoffroy, M. (2015), «Entre patience et inquiétude : Ce qui fonde l'éthique au lit du patient», *Éthique et Santé*, vol. 12, n° 3, p. 166-170.
- Godbout, Jacques T., et Alain Caillé (1992), *L'esprit du don*, Montréal, Boréal.
- Gouvernement du Canada (2012, mis à jour au 6 novembre 2017), *Loi canadienne sur la santé [L.R.C., ch. C-6]*, Ottawa, Gouvernement du Canada.
- Gouvernement du Québec (1975, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *Charte des droits et libertés de la personne [RLRQ, c. C-12]*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec (2017), «Directives médicales anticipées», en ligne : <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/exigences-requises/>, consulté le 21 novembre 2017.
- Gouvernement du Québec (2014, mis à jour au 1<sup>er</sup> mai 2017), *Loi concernant les soins de fin de vie [RLRQ, c. S-32.0001]*, Québec, Gouvernement du Québec.

- Gouvernement du Québec (2006, mis à jour au 1<sup>er</sup> février 2017), *Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine [L.R.Q., c. M-17.2]*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Guertin, Marie-Hélène, Linda Côté-Brisson, Diane Major, et Jacques Brisson (2006), *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs - Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*, Québec, Institut national de santé publique du Québec.
- Guo, Qiaohong, et Cynthia S. Jacelon (2014), «An integrative review of dignity in end-of-life care», *Palliative Medicine*, vol. 28, n<sup>o</sup> 7, p. 931-940.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) (2017), «Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels», en ligne : <http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>, consulté le 23 novembre 2017.
- Hemati, Zeinab, Elaheh Ashouri, Maryam Allahbakhshian, Zahra Pourfarzad, Farimah Shirani, Shima Safazadeh, Marziyeh Ziyaei, et coll. (2016), «Dying with dignity: A concept analysis», *Journal of Clinical Nursing*, vol. 25, n<sup>o</sup> 9–10, p. 1218–1228.
- Hirsch, Emmanuel (2011), «Il y a trahison à la vocation du médecin de confondre l'acte de sollicitude avec le geste du meurtre», en ligne : <http://plusdignelavie.com/?p=990>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.
- Ho, Andy H. Y., Annie A. N. Dai, Shu-hang Lam, Sandy W. P. Wong, Amy L. M. Tsui, Jervis C. S. Tang, et Vivian W. Q. Lou (2016), «Development and pilot evaluation of a novel dignity-conserving end-of-life (EoL) care model for nursing homes in Chinese societies», *The Gerontologist*, vol. 56, n<sup>o</sup> 3, p. 578–589.
- Horn, Ruth, et Angeliki Kerasidou (2016), «The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 25, n<sup>o</sup> 3, p. 404–413.
- Institut de la statistique du Québec (2016), *Le bilan démographique du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec (2017), *Le Québec chiffres en main*, Québec, Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Kant, Emmanuel (2001), *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Bordas.
- Laliberté, Annie, Hélène Tremblay, Stéphanie Therrien, et Véronique Fournier-Lepage (2015), *Ces femmes qui aident... et qui s'oublent. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : Les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employées*, Québec, Centre étape de la Capitale-Nationale.
- Lambert, Pierrette, et Micheline Lecomte (2000), *Le citoyen : Une personne du début... à la fin de sa vie. Rapport Lambert, Lecomte sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Le Coz, Pierre (2010), «Chapitre 1. Dignité et liberté : Vers une contradiction insoluble?», *Journal international de Bioéthique*, vol. 21, n<sup>o</sup> 3, p. 15-27.
- Lefebvre des Noettes, Véronique (2017), *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer. Dessiner pour penser l'institutionnalisation*, Saint-Denis (France), Connaissances et Savoirs.
- Lert, France (1997), *Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Rapport d'étude à l'ANRS*, Paris, ANRS.
- Lévesque, Lia (10 mai 2017), «Des chambres en soins palliatifs pour les hommes sans abri à la Maison du Père», *La Presse*, en ligne : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201705/10/01-5096607-des-chambres-en-soins-palliatifs-pour-les-hommes-sans-abri-a-la-maison-du-pere.php>, consulté le 24 novembre 2017.

- Lexum (2017), «Jugements de la Cour suprême : Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand», en ligne : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/1423/index.do>, consulté le 24 novembre 2017.
- Li, Hui Ching, Alison Richardson, Peter Speck, et Jo Armes (2014), «Conceptualizations of dignity at the end of life: Exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy», *Journal of Advanced Nursing*, vol. 70, n° 12, p. 2920-2931.
- MacArtney, John I., Alex Broom, Emma Kirby, Phillip Good, Julia Wootton, Patsy M. Yates, et Jon Adams (2015), «On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life», *Health*, vol. 19, n° 3, p. 263-279.
- Marguet, Laurie (2017), «Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : L'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne», *La Revue des droits de l'homme* vol. 11 | 2017, en ligne : <http://revdh.revues.org/2866>, consulté le 23 novembre 2017.
- Mauss, Marcel (1973), «Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques», dans Marcel Mauss (dir.), *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France.
- Mélançon, Marcel J. (2014), «Signification(s) de " Mourir dans la dignité " : Le Québec en débat...», *Les classiques des sciences sociales*, en ligne : [http://classiques.ugac.ca/contemporains/melancon\\_marcel\\_j/significations\\_mourir\\_dans\\_la\\_dignite/significations\\_texte.html](http://classiques.ugac.ca/contemporains/melancon_marcel_j/significations_mourir_dans_la_dignite/significations_texte.html), consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015), *Pour une meilleure qualité de vie : Soins palliatifs et de fin de vie - Plan de développement 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Mino, Jean-Christophe, et France Lert (2004/1), «L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs», *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 108.
- Misson, Lucie, Marcel Arcand, Michèle Aubin, Pierre Durand, et René Verreault (2012), «Éléments de bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD», *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 12, n° 2, p. 36-49.
- Morasse, Marie-Eve (11 mai 2017), «Des soins palliatifs pour les sans-abri à la Maison du Père», *La Presse*, en ligne : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201705/10/01-5096823-des-soins-palliatifs-pour-les-sans-abri-a-la-maison-du-pere.php>, consulté le 24 novembre 2017.
- Office québécois de la langue française (2013), «Pronostic réservé», en ligne : [https://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/terminologie\\_gri\\_ppeh1n1\\_vaccination/pronostic\\_reserve.html](https://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/terminologie_gri_ppeh1n1_vaccination/pronostic_reserve.html), consulté le 24 novembre 2017.
- Organisation mondiale de la santé (2015), «Soins palliatifs. Aide-mémoire N° 402», en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>, consulté le 1<sup>er</sup> août 2017.
- Organisation mondiale de la santé (1990), *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*, Genève, Organisation mondiale de la santé.
- Oxford Institute of Population Ageing (2015), *The Future of Retirement: A balancing act*, London, HSBC Holdings plc.
- Payeur, Frédéric F. (2017), «L'évolution récente des causes de décès au Québec : Quel effet sur l'espérance de vie?», *Coup d'œil sociodémographique*, vol. mars, n° 51, p. 1-17.
- Philips-Nootens, Suzanne, Pauline Lesage-Jarjoura, et Robert P. Kouri (2016), *Éléments de responsabilité civile médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine*, Montréal, Éditions Yvon Blais.
- Poirier, Danielle (2009), «De la souffrance au dialogue», dans Jean-Pierre Béland (dir.), *La souffrance des soignants*, Québec, Presses de l'Université Laval.

- Protecteur du citoyen (2017), *Rapport annuel d'activités 2016-2017*, Assemblée nationale du Québec.
- Rehnsfeldt, Arne, Lillemor Lindwall, Vibeke Lohne, Britt Lillestø, Åshild Slettebø, Anne Kari T. Heggestad, Trygve Aasgaard, et coll. (2014), «The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives», *Nursing Ethics*, vol. 21, n° 5, p. 507-517.
- Ricœur, Paul (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- Rodríguez-Prat, Andrea, Cristina Monforte-Royo, Josep Porta-Sales, Xavier Escribano, et Albert Balaguer (2016), «Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography», *PloS one*, vol. 11, n° 3, en ligne : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>, consulté le 23 novembre 2017.
- Solomon, Brahm K., Keith G. Wilson, Peter R. Henderson, Patricia A. Poulin, John Kowal, et Douglas A. McKim (2016), «Loss of dignity in severe chronic obstructive pulmonary disease», *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 51, n° 3, p. 529–537.
- Sous-secrétariat aux politiques budgétaires et aux programmes (2002), *L'évaluation de programme : Document destiné aux dirigeants et dirigeantes de ministères et d'organismes*, Québec, Secrétariat du Conseil du trésor du Québec.
- Trachtenberger, Aaron, et Braden Manns (2017), « Cost analysis of medical assistance in dying in Canada », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 189, n° 3, p. E101-E105.
- Trottier, Guy, Josée Bourdages, Linda Côté-Brisson, Hubert Marcoux, Martine Morin, Martin Renaud, et Louise Turgeon (2010), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.