

UN CODE DE DÉONTOLOGIE élaboré « par » et « pour » les bénévoles en soins palliatifs

ANDRÉE SÉVIGNY, T.S., PH.D.

Professeure associée, département de médecine familiale, Université Laval
Unité de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec
Centre de recherche du CHA. Québec
Courriel : andree.sevigny@cha.quebec.qc.ca

SOLANGE PROULX, MA.

Professionnelle de recherche, Unité de recherche en gériatrie
Université Laval, Québec

DANIELLE BLONDEAU, INF., PHD.

Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières
Université Laval, Québec

VALÉRIE GUILLOT, MA.

Professionnelle de recherche, Unité de recherche en gériatrie
Université Laval, Québec

Résumé: Au Québec, plusieurs associations bénévoles actives en soins palliatifs ont voulu affirmer des valeurs communes et établir des normes afin de baliser leurs pratiques et en assurer leur intégrité. Dans cette optique, un code de déontologie a été élaboré par le comité bénévole du Réseau de soins palliatifs québécois (RSPQ). Le code énonce quatre valeurs fondamentales que partagent les bénévoles en soins palliatifs : le respect de chaque personne dans son unicité, la reconnaissance de son autonomie, la préservation de son intimité et la solidarité envers autrui. Il insiste sur des principes comme le respect du malade et de ses proches, l'absence de discrimination, la confidentialité, la participation aux choix et l'adhésion à la mission et à la philosophie des soins palliatifs. Le code proposé aux bénévoles n'est pas coercitif. Il vise à soutenir les bénévoles dans leur engagement auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Mots-clés: BÉNÉVOLAT, SOINS PALLIATIFS, ÉTHIQUE, DÉONTOLOGIE

INTRODUCTION

« La population vieillit » : voilà une réalité connue de toutes les organisations intéressées à la situation sociale et sanitaire des pays industrialisés ou qui poursuivent des activités en ce domaine^{1,2}. Le Canada n'échappe pas à cette réalité. En 2005, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus représentait déjà 13 % de l'ensemble de la population canadienne. La situation est la même pour le Québec. En 2031, le groupe des personnes âgées de 65 ans et plus représentera au moins le quart de la population canadienne et québécoise³. Ce vieillissement de la population est associé, entre autres, aux avancées de la médecine moderne qui permettent de prolonger la vie des gens atteints de différentes maladies et à issue fatale. Dans pareil contexte, la société est confrontée à des enjeux éthiques liés à l'utilisation adéquate des soins de santé et à la qualité des soins prodigués en fin de vie. À cet égard, mentionnons que 90 %



des Canadiens souhaitent rester à leur domicile le plus longtemps possible alors que la réalité est bien différente⁴. Au Québec, comme dans l'ensemble du Canada, les trois quarts des décès surviennent dans les hôpitaux et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

De plus, ce ne sont pas toutes les personnes en fin de vie qui peuvent bénéficier de soins palliatifs. Seulement de 5 % à 15 % des Canadiens ont accès à de tels soins (Association canadienne de soins palliatifs – ACSP⁴). Rappelons que les soins palliatifs sont offerts en fin de vie quand la médecine curative ne peut plus apporter un soutien efficace. Ils se démarquent des soins curatifs puisqu'ils mettent l'accent sur une approche holistique de la personne et valorisent le travail interdisciplinaire. De plus, le bénévolat y occupe une place active. En fait, l'action bénévole fut le moteur de l'instauration et de l'essor des soins palliatifs tels que nous les connaissons aujourd'hui⁵⁻⁷.

Récemment, au Québec, plusieurs associations bénévoles actives en soins palliatifs ont ressenti la nécessité d'affirmer des valeurs communes et d'établir des normes afin de baliser leurs pratiques et d'en assurer leur intégrité. En réponse à cette volonté des associations, le comité bénévole du Réseau de soins palliatifs québécois (RSPQ) a élaboré un code de déontologie⁸. Cet article présente le code de déontologie ainsi que les valeurs sur lesquelles il repose. Il rappelle d'abord les valeurs fondamentales du bénévolat et la place primordiale qu'il occupe dans les soins palliatifs. En second lieu, il présente les motivations qui ont incité les bénévoles à produire le code de déontologie et le processus suivant lequel il a été réalisé. Enfin l'article propose une réflexion sur l'arrimage des valeurs mises de l'avant dans le code élaboré par les bénévoles aux valeurs qui animent les soins palliatifs.

LE BÉNÉVOLAT EN SOINS PALLIATIFS

L'action bénévole auprès des personnes atteintes d'un pronostic réservé et de leurs proches s'inspire à la fois de la philosophie qui anime le bénévolat et de celle des soins palliatifs.

La philosophie de l'action bénévole

Jadis associé aux préceptes de la charité chrétienne, le bénévolat se présente aujourd'hui comme une forme d'engagement social fondé sur la « reconnaissance de l'humanité de l'autre et sur l'exigence de la solidarité humaine ⁹ ». Être bénévole signifie mettre librement son temps, son énergie et ses compétences au service des autres. Dans toute action bénévole, il n'y a pas de contrainte sociale ni de compensation financière et l'action est totalement dirigée vers autrui ou vers la communauté¹⁰. Le bénévolat n'est pas un produit, au sens de la logique marchande. Il s'agit plutôt d'un don de compétences et de temps à des étrangers envers lesquels le bénévole n'a contracté aucune obligation¹¹⁻¹³.

Ainsi, le bénévolat offre un espace de convivialité et il est producteur de sens dans une société où les repères font parfois défaut¹⁴. Il constitue une forme d'expression de la démocratie puisqu'il encourage la responsabilité, la participation sociale et l'interaction. De plus, il renforce la collectivité en répondant aux besoins d'un groupe de citoyens à qui il apporte son soutien¹⁵. La personne bénévole devient ainsi un agent dynamique de la communauté qui favorise le changement social^{10,12,13}.

La philosophie des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont été instaurés dans la décennie 1960-1970 en réaction à la médicalisation de la fin de vie et au sentiment d'impuissance technique ou émotionnelle ressenti par les soignants





et les proches de la personne mourante. Ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé et de leur famille, par le soulagement de toutes les souffrances (physique, psychologique, sociale et spirituelle^{6,16-18}). Qu'ils soient offerts en milieu hospitalier, en centre de soins de longue durée ou à domicile, les soins palliatifs reposent sur les sept valeurs fondamentales suivantes^{18,19} :

- la valeur intrinsèque de chaque personne, en tant qu'individu unique et autonome ;
- la valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de croissance personnelle et d'accomplissement individuel ;
- le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des patients et de leurs proches ;
- les soins sont fournis uniquement lorsque le patient ou ses proches sont prêts à les accepter ;
- la qualité de vie telle qu'elle est définie par l'individu oriente les soins ;
- les intervenants ont avec les patients et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne ;
- la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

Fidèle à ces valeurs, l'approche palliative est empreinte de respect, de compassion dans le soulagement de la douleur physique et de la souffrance morale, dans l'accompagnement à la fin de vie et à la mort et dans la réponse aux besoins du patient et de ses proches.

Le bénévolat en soins palliatifs

Au carrefour de ces deux univers de sens (bénévolat et soins palliatifs), les bénévoles accompagnent et réconfortent la personne en fin de vie et ses proches. Leur engagement s'appuie sur le désir d'apporter une présence chaleureuse et

réconfortante par l'établissement d'une relation d'aide individualisée et par un souci de solidarité sociale¹⁴. Pour les bénévoles, les valeurs de respect de la dignité et de l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent constituent une source de dynamisme et de dépassement personnel.

L'action des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs s'inscrit généralement dans un organisme d'action communautaire (OAC). Ces OAC procèdent à la sélection des bénévoles et offrent un programme de formation de base et de formation continue. La formation offerte tient compte à la fois des besoins des bénévoles et de ceux des milieux d'intervention^{8,18,19}.

Que ce soit en centre hospitalier, en centre d'hébergement de soins de longue durée ou à domicile, les bénévoles sont appelés à côtoyer des professionnels de la santé et à collaborer avec eux^{17,18,20-22}. Afin d'assurer la réussite de cette collaboration, la contribution spécifique des bénévoles et des professionnels doit être clairement établie et respectée^{5,19}. De plus, l'action des bénévoles devra être évaluée périodiquement au regard des valeurs qui guident leurs pratiques. Aussi, l'établissement d'un code de déontologie à l'intention des bénévoles s'avère essentiel²³.

LE CODE DE DÉONTOLOGIE DES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS

Chaque bénévole, actif dans une organisation structurée, s'engage normalement à respecter les exigences, les valeurs et les règles de conduite de cette organisation. Cependant, chacun porte aussi ses valeurs, croyances et convictions personnelles. Dès lors, il existe un risque que les valeurs individuelles diffèrent de celles qui sont promues par l'organisation. Le code de déontologie se présente alors comme un outil incontournable afin d'identifier clairement les principes généraux et les valeurs qui devront être mises de l'avant par l'individu lorsqu'il intervient en tant que membre de l'organisation.



Définition et utilité d'un code de déontologie

Historiquement et étymologiquement, la déontologie reflète les standards d'excellence d'un service ainsi que les obligations professionnelles envers la clientèle. Les codes stipulent les valeurs, les règles et les obligations qui doivent inspirer l'idéal de la conduite²⁴. Ils doivent refléter à la fois la constance, l'adhésion aux valeurs fondamentales d'un groupe et le souci de l'adaptation des normes de pratique à l'évolution des connaissances.

Ces codes de déontologie constituent un outil de reconnaissance corporative puisqu'ils indiquent comment un groupe entend agir en fonction de l'intérêt général. De plus, les normes de pratique rassurent aussi le public sur la qualité des actes réalisés²⁵. C'est dans cet esprit que des coordonnateurs et des bénévoles de diverses organisations québécoises impliquées dans le domaine des soins palliatifs ont senti le besoin de se doter d'un code de déontologie. Celui-ci comprend les valeurs fondamentales que partagent les bénévoles en soins palliatifs ainsi que les principes devant guider leur pratique.

Processus d'élaboration du code de déontologie

Le Réseau de soins palliatifs québécois (RSPQ) est doté d'un comité des bénévoles qui est mandaté pour soutenir l'action des bénévoles, notamment par l'élaboration d'instruments essentiels au développement des pratiques. Ce comité est formé de bénévoles, de coordonnateurs et de personnes-ressources impliquées dans le domaine des soins palliatifs. Les membres du comité sont issus de divers milieux de pratique : établissements hospitaliers, maisons spécialisées ou domicile. Afin de faciliter la participation de membres provenant d'un peu partout au Québec, deux sous-groupes ont été formés : un premier dans la région de Montréal et un second dans la région de Québec. Les participants au sous-groupe de Montréal proviennent de Montréal et des régions

environnantes (Estrie, Montérégie, Laurentides). Il en va de même pour celui de Québec qui compte aussi un représentant de la Mauricie et un autre du Saguenay.

C'est ce comité qui a été interpellé par des organismes d'action communautaire (OAC) afin de procéder à la réalisation d'un code de déontologie. Près d'une quinzaine de personnes (bénévoles et coordonnateurs d'organismes bénévoles) ont participé aux travaux. De plus, le comité s'est assuré de la présence de deux personnes-ressources provenant de l'Université Laval. L'une d'elle a développé son expertise dans le domaine du bénévolat en soins palliatifs et l'autre est spécialiste en éthique.

L'élaboration du code de déontologie a reposé d'abord et avant tout sur l'expérience des coordonnateurs d'organismes et des bénévoles qui offrent des services directs aux personnes malades ou à leurs proches. À chaque étape du processus, le sous-groupe de Montréal a pu réagir aux éléments de réflexion et de contenu avancés par le sous-groupe de Québec et vice-versa. Ce mouvement itératif entre les deux sous-groupes a permis de valider le contenu du code en cours d'élaboration et de s'assurer que ce contenu répondait aux attentes de groupes bénévoles provenant de milieux différents et vivant des réalités différentes. De plus, des coordonnateurs et des bénévoles externes au deux sous-comités ont validé la version modifiée du code avant sa rédaction finale et sa diffusion⁸. L'ensemble du processus s'est déroulé entre novembre 2005 et mai 2007.

Contenu du code de déontologie des bénévoles en soins palliatifs

La recherche d'une pratique responsable et conforme à l'éthique a motivé l'équipe de travail à établir les bases solides du code. En ce sens, les membres ont d'abord précisé les valeurs et les principes du bénévolat en soins palliatifs. En second lieu, le groupe a défini les engagements des bénévoles auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches en rapport avec les valeurs ou les principes



retenus. Ces engagements sont liés à quatre valeurs fondamentales : le respect de chaque personne dans son unicité, la reconnaissance de son autonomie, la préservation de son intimité et la solidarité envers autrui. (Voir le tableau synthèse du code en annexe)

Le bénévole qui s'engage à accompagner des personnes au terme de leur vie, adhère à la philosophie des soins palliatifs et en respecte les valeurs. Le respect de la dignité humaine représente l'assise fondamentale sur laquelle repose toute l'entreprise des soins palliatifs. Cette valeur gouverne également la conduite des professionnels et des professionnelles et des bénévoles œuvrant auprès des personnes en fin de vie. C'est la raison pour laquelle elle se retrouve, de façon implicite ou explicite, dans les codes de déontologie visant à baliser leur conduite. Emmanuel Kant a bien expliqué, dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*²⁶, l'importance de la dignité humaine, quand il affirme que l'être humain existe comme une fin en soi, et non pas comme un moyen au service d'autrui. En d'autres mots, « quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain ». De Koninck renchérit : « Appliqué à l'être humain, le concept de dignité doit s'entendre de manière non sentimentale, rigoureuse. Il signifie rien de moins que ceci : l'être humain est infiniment au-dessus de tout prix²⁷. La dignité repose sur la nature raisonnable de l'humain et de la liberté qui s'ensuit. Voilà pourquoi le respect de la personne passe par la reconnaissance de son autonomie qui se manifeste dans ses choix et ses valeurs. C'est la raison pour laquelle l'être humain, même à la fin de sa vie, est invité à manifester ses désirs et ses choix qui traduisent son caractère unique. En tout temps, l'être humain est considéré comme une personne entière et unique. La dignité humaine repose également sur la reconnaissance de l'inviolabilité de la personne qui reste maître de son corps jusqu'à la fin. La préservation de la confidentialité découle aussi du respect de la dignité. En effet, à un moment de grande vulnérabilité, une relation s'établit entre la personne mourante et le bénévole, des mots se disent, des liens se tissent, des secrets sont confiés. Aussi, pour sceller cette relation unique, l'engagement du

bénévole à la confidentialité garantit à la personne que l'échange demeurera secret et que sa vie privée ne sera pas révélée. Cet engagement du bénévole correspond, en quelque sorte, au respect du secret professionnel des intervenants professionnels. En plus de promouvoir les valeurs de dignité humaine, de respect de la personne et de son autonomie, ainsi que de la confidentialité, le code proposé met l'accent sur l'importance de l'engagement du bénévole et de sa solidarité envers l'équipe multidisciplinaire. Ainsi, il s'engage non seulement à adhérer à la mission de l'organisme et à la philosophie des soins palliatifs, il s'engage également à respecter les limites de son action. En ce sens, il évitera d'interférer dans la pratique des autres membres de l'équipe.

DISCUSSION

Tel qu'il a été mentionné précédemment, le bénévole en soins palliatifs est toujours encadré par une organisation structurée qui détermine les rôles et fonctions de ses membres et qui désigne les lieux où ils peuvent intervenir. De plus, les personnes en fin de vie qu'il accompagne peuvent appartenir à divers groupes d'âge (enfants, adolescents ou adultes) et vivre des situations différentes (maladies incurables ou déficiences liées au vieillissement). Dans ce contexte, le code de déontologie, élaboré par le Comité des bénévoles du Réseau de soins palliatifs québécois, devrait avoir une portée assez large pour rejoindre tous les bénévoles œuvrant en soins palliatifs. Pour ce faire, il devrait s'appuyer sur les valeurs fondamentales des soins palliatifs reconnues et adoptées par les associations ou organismes dédiés à leur implantation ou à leur promotion. En ce sens, il est possible de constater que le code de déontologie élaboré par le Comité des bénévoles fait sienne les valeurs mises de l'avant par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Il illustre la volonté d'offrir une présence efficace et une action de qualité auprès des personnes en fin de vie.





Pour les bénévoles en soins palliatifs, le code de déontologie propose donc des valeurs essentielles qui soutiendront leurs actions. Lorsqu'elles sont comparées à celles mises de l'avant dans le modèle des soins palliatifs, l'évidence des similitudes s'impose d'emblée. Le code stipule en effet son adhésion pleine et entière à la philosophie des soins palliatifs. Ainsi, la reconnaissance de la valeur unique de chaque personne trouve-t-elle un écho dans le code qui valorise le respect du malade et de sa famille dans une approche de compassion et de dévouement.

De plus, l'approche globale en soins palliatifs fait une large place à la famille et aux proches. Les bénévoles partagent ce souci de les inclure dans leurs actions. Cependant, le respect de l'intégrité commande en même temps un devoir de réserve et un engagement à la confidentialité à l'égard de la personne accompagnée. De la même façon, l'autonomie de la personne en fin de vie et le respect de son cheminement dans les choix s'accordent à la valeur inestimable de la personne présente dans le modèle des soins palliatifs. Les bénévoles s'engagent aussi à ne pas porter de jugement sur les personnes qu'elles accompagnent, et ce, quelles que soient leurs croyances ou leurs pratiques religieuses.

L'approche globale en soins palliatifs commande des interventions d'équipes interdisciplinaires et les bénévoles reconnaissent aussi ce contexte de collaboration. En ce sens, le code de déontologie qu'ils ont élaboré les engage à respecter les champs de pratique des professionnels.

Soulignons enfin deux éléments qui sont spécifiques du code de déontologie des bénévoles, soit la fidélité dans l'engagement et le désintéressement. Il s'agit en fait de valeurs intrinsèques dans toute action bénévole que l'on ne trouve pas dans la philosophie des soins palliatifs telle qu'elle est formulée dans le modèle guide des pratiques de l'ACSP²⁸. Il ne s'agit pas ici de réduire la qualité ou l'implication des professionnels engagés dans de tels soins; il faut plutôt considérer que la finalité première des uns et des autres est différente. Dans le cadre d'une intervention professionnelle structurée,

les soignants peuvent certainement manifester de l'empressement et un grand dévouement à l'égard des personnes en fin de vie. Ces actions sont cependant accomplies dans le cadre de l'exercice d'une activité professionnelle où entrent en jeu divers éléments: la compétence, l'efficacité, la rémunération financière, la reconnaissance professionnelle et sociale, le statut d'employé dans l'établissement, etc. Dans la pratique bénévole, expérience de liberté et de gratuité, c'est davantage la qualité de la relation interpersonnelle qui l'emporte sur le service rendu. Contrairement à une logique productiviste, l'action bénévole s'inscrit totalement dans celle du don, où le «donneur» offre librement son temps et ses compétences.

Ce sont les actions bénévoles auprès des personnes en fin de vie et de leur famille qui ont précédé le mouvement des soins palliatifs tel que nous le connaissons aujourd'hui. Les bénévoles, engagés librement, se joignent aux intervenants professionnels dans la dispensation des soins en fin de vie. Dans ce contexte, il importe de favoriser l'implication bénévole tout en demeurant vigilant afin d'éviter que cette implication soit soumise aux impératifs d'une logique de libre marché, soit celle suivant laquelle l'intervention de l'État est réduite au minimum, laissant aux familles et aux bénévoles seuls la préoccupation d'assurer le bien-être des citoyens^{12,29}. Il importe de préserver le caractère libre, gratuit et spontané de leur action. Le geste bénévole ne peut survivre à la contrainte³⁰. Placer des bénévoles dans l'obligation de fournir des services de soutien à domicile peut équivaloir à la fin du bénévolat qui est fondamentalement un geste libre et gratuit¹¹.

CONCLUSION

Le Comité des bénévoles du Réseau des soins palliatifs du Québec a voulu inscrire les valeurs fondamentales qui sous-tendent l'action des bénévoles en soins palliatifs dans un code de déontologie. Il dote ainsi ses membres d'un ouvrage de référence essentiel dans leur pratique quotidienne. Les motifs



de la constitution d'un code de déontologie sont doubles. Il s'agissait d'abord de répondre à la volonté des organismes bénévoles désireux de témoigner du sérieux de leur contribution au mouvement des soins palliatifs en fournissant un cadre de pratique à leurs membres; ce cadre s'inspirant des valeurs fondamentales dont le mouvement des soins palliatifs fait la promotion. En second lieu, il fallait aussi actualiser le désir des bénévoles eux-mêmes qui souhaitaient disposer d'un document de référence. Les bénévoles ont privilégié un code de déontologie qui leur rappellerait les grands principes de leur implication désintéressée et qui les sécuriserait lors de leurs interventions, notamment à domicile, où ils ne peuvent compter sur le soutien des professionnels comme lorsqu'ils agissent dans un milieu hospitalier, un centre de soins de longue durée ou en maison dédiée aux soins palliatifs. Ce code peut constituer un document de référence pour tous les bénévoles et les gestionnaires d'organismes bénévoles. Il peut aussi constituer un outil pédagogique intéressant lors des activités de formation des bénévoles. La souplesse du contenu du code permettra de l'adapter aux particularités des différentes organisations concernées par les soins palliatifs. Enfin, le code proposé aux bénévoles n'est pas coercitif. Il a comme objectif de soutenir les bénévoles dans un engagement auprès des personnes en fin de vie et de sécuriser les personnes malades et leur famille en facilitant l'établissement du lien de confiance nécessaire à la relation entre les bénévoles, les personnes malades, leurs proches et les professionnels de la santé. C'est la qualité de ce lien qui rendra possible la mise en place de soins palliatifs continus et intégrés de qualité.

NOTES

1. United Nations, 2002. *World Population Ageing 1950-2050*, New York: Department of Economic and Social Affairs Population Division.
2. Institut de la statistique du Québec, 2003. *Si la tendance se maintient... Perspectives démographiques, Québec et ses régions, 2001-2051*.
3. Turcotte, M. et G. Schellenberg, 2006. *Un portrait des aînés au Canada*, Statistique Canada, p. 321.
4. Association canadienne de soins palliatifs, 2004. *Feuille de données: Les soins palliatifs au Canada*.
5. Dunet-Larousse, E., 2000. «Droit et fin de vie». *Gérontologie et société*, 93, p. 13.
6. Moulin, P., 2000. «Les soins palliatifs en France: un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain». *Cahiers internationaux de sociologie*, CVIII: p. 125-159.
7. Mount, B.M., 1992. «Volunteer support services, a key component of palliative care». *Journal of Palliative Care*, 8 (1), p. 59-64.
8. Réseau des soins palliatifs du Québec, 2007. *Code de déontologie des bénévoles en soins palliatifs. Être bénévole en soins palliatifs: valeurs et principes*, p. 6.
9. Lamoureux, H., 2002. «Le danger d'un détournement de sens. Portée et limites du bénévolat». *Nouvelles pratiques sociales*, 15 (2), p. 77-86.
10. Deschênes, G., 2005. *Document éthique sur l'action bénévole*. Chicoutimi: Université du Québec à Chicoutimi, p. 18.
11. Godbout, J.T., 2002. *Le bénévolat n'est pas un produit*. *Nouvelles pratiques sociales*, 15 (2), p. 42-65.
12. Sévigny, A., 2002. *La contribution des bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, dans *École de service social, Faculté des sciences sociales*, Université Laval, Québec.
13. Sévigny, A., 2004. «Le bénévolat: une quête de sens». *Les cahiers des soins palliatifs*, 5 (2), p. 51-64.



14. Lyet, P., 1998. *L'organisation du bénévolat, un défi pour les acteurs du champ social.*, dans *Une seule solution, l'association? Socio-économie du fait associatif*, Paris, La Découverte, p. 280-294.
15. Bénévoles Canada, 2006. *Le Code canadien du bénévolat*.
16. Organisation mondiale de la santé, 2002. *Programmes nationaux de lutte contre le cancer. Politiques et principes gestionnaires. 2^e édition*, OMS.
17. Rothstein, J.M. et M.M. Rothstein, 1997. *The Caring Community: a fieldbook for hospice palliative care volunteer services*. Colombie-Britannique Hospice Palliative Care Association, p. 270.
18. Association canadienne de soins palliatifs, 2002. *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratiques nationales*, Association canadienne de soins palliatifs.
19. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec.
20. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, 1996.
21. Guberman, N. et P. Maheu, 2002. *Conceptions of family caregivers: Implications for professional practice*. Canadian Journal on Aging – Revue canadienne du vieillissement, 21(1), p. 27-37.
22. Orzeck, P., N. Guberman, et L. Barylak, 2002. *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels*. Montréal, Éditions Saint-Martin, p. 176.
23. Comité des bénévoles, 2005. *Recrutement et évaluation des bénévoles en soins palliatifs*, Réseau des soins palliatifs du Québec, p. 11.
24. Blondeau, D., 1999. *Éthique et soins infirmiers*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, p.336.
25. Lamoureux, H., 1996. *Le citoyen responsable. L'éthique de l'engagement social*. Montréal, VLB éditeur.
26. Kant, E., 2004. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. France, Librairie philosophique J. Vrin.
27. DeKoninck, T., 1999. *Dignité et respect de la personne humaine*, dans *Éthique et soins infirmiers*, Danielle Blondeau. Les Presses de l'Université de Montréal: Montréal.
28. Association canadienne de soins palliatifs, 2002. *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratiques nationales*, p. 105.
29. Lamoureux, H., 2001. *Place du bénévolat dans un contexte d'effritement de l'État-Providence*, Le Gérontophile, 23(1), p. 27-30.
30. Robichaud, S., 2003. *Le bénévolat entre le cœur et la raison*, 2^e édition, Collection universitaire, Les éditions JLC, Chicoutimi, p. 271.



ANNEXE

TABLEAU SYNTHÈSE

| | |
|--------------------------------------|--|
| DIGNITÉ ET RESPECT DE LA PERSONNE | <ol style="list-style-type: none">1. Respect des valeurs du malade et de ses proches.2. Aucune discrimination.3. Compassion, ouverture d'esprit, chaleur humaine, sens des responsabilités, dévouement, dans les limites d'une distance juste et saine.4. Respect de la personne même après le décès. |
| INVIOLABILITÉ ET CONFIDENTIALITÉ | <ol style="list-style-type: none">5. Respect du secret professionnel, de la confidentialité.6. Respect de la vie privée, devoir de discrétion.7. Respect du bien d'autrui, devoir d'honnêteté et d'intégrité, refus de toute considération matérielle. |
| RESPECT DE L'AUTONOMIE | <ol style="list-style-type: none">8. Favoriser l'autonomie, le cheminement et le développement.9. Favoriser la participation aux choix dans le respect des valeurs. |
| ENGAGEMENT ET SOLIDARITÉ | <ol style="list-style-type: none">10. Adhésion à la mission et à la philosophie des soins palliatifs et de l'organisme.11. Fidélité dans l'engagement.12. Désintéressement.13. Participation à la formation et aux activités.14. Contexte d'interdisciplinarité, respect des tâches dévolues aux autres membres de l'équipe. |

Réseau des soins palliatifs du Québec

Mai 2007

Pour le document dans sa totalité, voir à l'adresse suivante:

<http://www.reseaupalliatif.org>

