

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE DE LA PRÉSENCE CHEZ LES INFIRMIÈRES EN SOINS
PALLIATIFS : UNE ANALYSE PHÉNOMÉNOLOGIQUE INTERPRÉTATIVE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
CHRISTINE GOYETTE

AVRIL 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

En préambule de cette thèse, je tiens à adresser des remerciements à toutes les personnes qui m'ont accompagnée de près ou de loin dans mon parcours doctoral. D'abord, je remercie ma directrice de thèse, Mélanie. Merci pour ton dynamisme, ton inébranlable confiance en moi, les expériences de recherche que tu m'as offertes et ta disponibilité. Quel bonheur de travailler avec une personne aussi lumineuse et enthousiaste que toi. Tu m'as beaucoup inspirée.

Je tiens aussi à remercier mon jury qui a accepté de contribuer à la réalisation de cette thèse. Merci pour votre temps et vos précieux commentaires. Je remercie également Lise Fillion, responsable de la programmation de recherche de SATIN II (SATisfaction, sens au travail et bien-être des INfirmières). Merci Lise de m'avoir permis de collaborer à différentes étapes du projet SATIN.

Je remercie également les infirmières du service de soins palliatifs de l'Hôpital Général de Montréal sans qui je n'aurais pu réaliser cette thèse. Je vous remercie pour votre générosité et votre ouverture. Ce n'est pas tous les jours que l'on vous questionne sur votre présence et pourtant, vous avez su répondre avec courage et confiance. Vos témoignages m'ont permis de constater la beauté de vos soins aux patients en fin de vie et leurs proches.

Je tiens également à remercier la Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université Laval, Québecor et la Fondation J.A. de Sèves de l'UQAM pour les bourses qu'ils m'ont octroyées. Il m'aurait été impossible de compléter mon doctorat sans ce soutien financier.

Enfin, un merci à ma famille et mes collègues pour leur soutien, leurs réflexions et les nombreuses discussions sur mon projet doctoral. Un merci tout spécial à Gabrielle. En partageant ton propre cheminement doctoral, tu m'as tracé le chemin et aidée à me retrouver dans les moments d'égarements. Quelle chance que d'avoir pu rédiger en ta présence réconfortante !

DÉDICACE

*Cette thèse est dédiée aux infirmières
qui au travers de leurs soins aux
personnes en fin de vie connaissent
à la fois la douleur de la perte,
mais également la gratitude de
toucher à l'humanité.*

« Vivre, c'est utiliser la moindre brise pour en faire de la sève. Or, cela demande d'être là, présent au monde qui nous entoure, visible ou invisible. C'est dans cette présence de soi à soi que nous pouvons observer le moindre souffle de vie, s'en inspirer et s'en nourrir ».

Jean-Louis Terrangle
Tiré de *La Présence. Construire un avenir plus humain*,
Éditions de l'Harmattan, 2011, p.9

« Si la vie n'est qu'un passage, sur ce passage au moins semons des fleurs. »
Montaigne

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	x
RÉSUMÉ	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	8
CONTEXTE THÉORIQUE	8
1.1 Les soins palliatifs d’hier à aujourd’hui	8
1.1.1 Évolution du rapport à la mort	8
1.1.2 Définition des soins palliatifs	10
1.1.3 Historique des soins palliatifs	11
1.1.4 Enjeux actuels liés à la prestation des soins palliatifs	15
1.1.5 Rôles et compétences de l’infirmière en soins palliatifs	21
1.1.6 Historique et évolution des soins palliatifs : conclusions	24
1.2 Des obstacles à l’expérience de la présence chez les infirmières en soins palliatifs	24
1.2.1 Technification et rationalisation des soins	25
1.2.2 Les stressseurs organisationnels, professionnels et émotionnels	26
1.2.3 Le travail émotionnel et la recherche d’une juste distance	29
1.2.4 La fatigue de compassion	31
1.2.5 L’épuisement professionnel	33
1.2.6 Obstacles à l’expérience de la présence : conclusions	35
1.3 La présence : l’humanisation du mourir	36
1.3.1 Origines et définitions du concept de présence	36
1.3.2. Quatre aspects existentiels du monde-de-la-vie	39
1.3.3 Recension des écrits sur le concept de présence dans les soins infirmiers	46

1.3.4 Recension sur la présence : conclusions	60
1.4 Favoriser l'expérience de la présence des infirmières en soins palliatifs....	61
1.4.1 Soin de soi comme responsabilisation individuelle	61
1.4.2 Soutien collectif.....	61
1.4.3 Soutien professionnel et institutionnel	62
1.4.4 Études d'intervention de soutien au personnel infirmier.....	63
1.4.5 Approche de la pleine conscience	65
1.4.6 Arrimage entre pleine conscience et présence.....	70
1.5 L'expérience de la présence chez les infirmières : questions soulevées	71
1.5.1 Une expérience traduisible en mots ?.....	72
1.5.2 Outiller les infirmières en SP avec l'approche de la pleine conscience	74
1.5.3 Bilan de la recension.....	74
1.6 Objectifs et questions de recherche	76
1.7 Retombées visées par cette recherche.....	76
CHAPITRE II	78
CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE	78
2.1 Position paradigmatique	79
2.1.1. Position constructiviste-interprétative	79
2.1.2 Recherche qualitative.....	80
2.2 Fondements théoriques et mise en lumière des présupposés.....	82
2.2.1 Choix philosophique : Approche phénoménologique interprétative.....	82
2.2.2 Mise en lumière des présupposés.....	83
2.3 Contexte de recherche	88
2.3.1 Programmation de recherche SATIN II.....	88
2.3.2 Étude 4 : Favoriser la résilience des soignants dans une unité de soins palliatifs spécialisés en contexte de changement organisationnel.....	89
2.3.3 Présent projet de recherche doctorale	95
2.4 Choix et procédures méthodologiques de la présente recherche.....	96
2.4.1 Processus et lieu de recrutement.....	97
2.4.2 Échantillon et critères de sélection	99

2.4.3	Caractéristiques des participants	100
2.4.4	Cueillette de données	100
2.4.5	Analyse	104
2.4.6	Rigueur	108
2.5	Considérations déontologiques.....	113
2.5.1	Approbation éthique	113
2.5.2	Formulaires de consentement.....	114
2.5.3	Confidentialité des données et anonymat	114
2.5.4	Droit de retrait et équité	115
CHAPITRE III	116
RÉSULTATS	116
3.1	L'expérience de la présence.....	117
3.1.1	La présence telle que vécue et comprise initialement.....	117
3.1.2	La présence telle que vécue et comprise après l'intervention.....	138
3.1.3	Une définition de la présence suggérée	149
3.2	Observations générales.....	150
3.2.1	Les bienfaits de la présence : faire sens du prendre soin.....	150
3.3	L'intervention sur le sens et la pleine conscience : matière à réflexion	153
3.3.1	Des stratégies réalistes et compatibles avec les exigences du milieu?.....	154
3.3.2	Une pression personnelle tyrannique?.....	159
a)	Être toujours présentes.....	160
b)	Porter seules la responsabilité d'être présente	161
3.4	Analyse qualitative : conclusions.....	163
CHAPITRE IV	166
DISCUSSION	166
4.1	L'expérience de la présence chez des infirmières en soins palliatifs : quel sens lui attribuer ?.....	167
4.1.1	L'expérience de la présence avant l'intervention.....	167
4.1.2	L'expérience de la présence après l'intervention.....	172

4.1.3 Interprétation de l'expérience de la présence selon les existentiels.....	175
4.1.4 Une nouvelle définition de la présence inspirée des existentiels	179
4.2 Soutenir l'infirmière en soins palliatifs dans son expérience de la présence au quotidien : l'intervention de groupe un bon outil ?.....	181
4.3 Bilan de la présente thèse	187
4.3.1 Implications théoriques et pratiques.....	188
4.3.2 Limites.....	193
4.3.3 Pistes de recherches futures.....	195
CONCLUSION	197
APPENDICE A	201
PROCOLE D'ENTREVUE – VERSION FRANCOPHONE	201
APPENDICE B	205
PROCOLE D'ENTREVUE – VERSION ANGLOPHONE	205
APPENDICE C.....	209
NOTES RÉFLEXIVES POST-ENTRETIEN	209
APPENDICE D.....	211
APPROBATION ÉTHIQUE.....	211
APPENDICE E.....	215
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – VERSION FRANCOPHONE	215
APPENDIC F	220
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – VERSION ANGLOPHONE.....	220
RÉFÉRENCES	225

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Tableau 1.1 Domaines des compétences des infirmières en SP	22
Tableau 1.2 Exemples de stressors par catégorie.....	27
Tableau 2.1 Caractéristiques des participants.....	100
Tableau 2.2. Étapes inspirées de l'analyse phénoménologique interprétative (API)	105

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
API	Analyse phénoménologique interprétative ¹
AQSP	Association québécoise de soins palliatifs
CNASI	Collège national des acteurs en soins infirmiers
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
GI-SPC	Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens
HGM	Hôpital Général de Montréal
HRV	Hôpital Royal-Victoria
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPA	Interpretative phenomenological analysis
MBCT	Mindfulness-based cognitive therapy
MBSR	Mindfulness-based stress reduction
MRC-UK	Medical Research Council – United Kingdom
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFV	Soins de fin de vie
SATIN	SATisfaction, le sens au travail et le bien-être des INfirmières
SP	Soins palliatifs

¹ Cette expression est généralement employée à titre de traduction libre pour « interpretative phenomenological analysis », une méthode de recherche développée par Smith et Osbourne (2007).

RÉSUMÉ

L'approche des soins palliatifs (SP) a entre autres pour objectif d'humaniser le mourir dans un contexte socioculturel de déni de la mort et d'objectivation du corps malade. Plus précisément, le rôle de l'infirmière en SP est d'accompagner les patients et leur famille dans une approche holistique de soins qui tient compte des besoins physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels. Au cœur de cet accompagnement réside une qualité de présence, emblème d'une éthique du prendre soin (Châtel, 2010). Or, cette présence est menacée par la tâche de l'infirmière qui ne cesse de s'alourdir et de se complexifier (Phaneuf, 2011). De plus, divers stressseurs de nature émotionnelle, professionnelle et organisationnelle peuvent affecter le bien-être et la satisfaction au travail des infirmières en SP (Fillion et al., 2017).

La présente thèse s'intéresse à l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par des infirmières en SP à travers ces enjeux actuels. Les recherches qui ont exploré la présence selon la perspective subjective des infirmières sont presque inexistantes. Notre premier objectif cherche donc à combler ce vide scientifique en tentant de mieux comprendre le sens que revêt la présence pour l'infirmière en SP. Par ailleurs, notre étude s'inscrit dans le cadre de la programmation de recherche SATIN II (SATisfaction, le sens au travail et le bien-être des INfirmières) (Fillion et al., 2017) qui propose une intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience (Mindfulness) (Fillion, Lawlor et Vachon, 2014) afin de favoriser la résilience des infirmières en SP en contexte de changements organisationnels. Ainsi, notre deuxième objectif est d'explorer les effets potentiels de la participation à l'intervention de groupe sur l'expérience de la présence des infirmières en SP.

Nous étudie adopte une démarche qualitative phénoménologique et interprétative qui s'ancre dans un paradigme constructiviste-interprétatif. Nous avons rencontré huit infirmières oeuvrant exclusivement dans un service de SP spécialisés avant et après leur participation à l'intervention offerte dans le cadre de l'étude 4 de la programmation de recherche de SATIN II. Après avoir retranscrit l'intégralité des seize entrevues semi-structurées conduites auprès des infirmières, nous avons réalisé une analyse phénoménologique interprétative des récits (J.A. Smith et Osborn, 2007). Les résultats de cette analyse s'articulent autour des deux principaux objectifs de recherche. D'abord, l'analyse des entrevues pré-intervention suggère que les participantes comprenaient et vivaient la présence selon trois dimensions : 1) une mise au diapason, 2) une rencontre avec l'autre et 3) une maîtrise du temps. L'analyse des secondes entrevues révèle qu'après l'intervention les participantes: 1) valorisaient davantage la présence à soi, 2) étaient plus enclines à vivre l'instant présent et 3) étaient plus conscientes de leur expérience de la présence. Afin d'enrichir notre compréhension de la présence, nous avons mis en relation nos résultats avec les quatre dimensions existentielles du monde-de-la-vie (lifeworld): la relationnalité, la corporéité, la temporalité et la spatialité (Husserl, 1970; Van Manen, 1990). Cet

exercice a permis d'élaborer une nouvelle définition de la présence qui tient davantage compte des natures physique et métaphysique de la présence (Runtz-Christan, 2000). Ce faisant, notre définition offre des repères universels pouvant faciliter l'enseignement, l'apprentissage et le développement de la présence chez les infirmières.

Quant au second objectif de recherche, l'analyse a exposé deux types de résultats inattendus. D'abord, plus les participantes étaient surchargées, moins elles pensaient à utiliser les stratégies de recentrage présentées durant l'intervention. Ce constat soulève deux éléments : 1) la difficulté d'adopter de nouvelles habitudes au moment où elles seraient pourtant le plus utiles et 2) la question de la compatibilité des stratégies enseignées avec les exigences du milieu hospitalier. Ensuite, nous avons détecté chez des participantes une pression personnelle tyrannique d'être toujours présentes et conscientes, ce qui suggère l'importance d'encourager l'indulgence lors de l'apprentissage de nouvelles compétences.

En conclusion, cette recherche permet de mieux comprendre l'expérience de la présence dans la relation de soin dans le contexte des SP. Elle révèle qu'un lieu de réflexion et d'expérimentation de la présence peut conscientiser les soignants sur leur qualité de présence et stimuler un désir de la cultiver. Notre recherche souligne cependant la nécessité d'accompagner les soignants dans leur pratique de la présence et de la pleine conscience. Concrètement, notre étude peut guider les professionnels de la santé dans l'enseignement ou l'apprentissage de la présence en s'inspirant de notre définition de la présence qui traduit le phénomène en dimensions universelles.

MOTS CLÉS : Présence, pleine conscience, éthique, prendre soin, infirmières, soins palliatifs, phénoménologie interprétative, intervention de soutien, existentiels.

INTRODUCTION

La souffrance est un porte-voix pour l'humain. (Lewis, 1950)

Si la souffrance révèle notre humanité, elle nous renvoie aussi inexorablement vers notre propre finitude. Or, diabolisée, niée, repoussée, la mort se veut souvent interdite (Ariès, 1977) ou « détabouisée » par une abondance de discours qui tentent de l'appivoiser par l'enjolivure² (Volant, 2001, p. 7). Dans tous les cas, l'humain préférerait ne pas souffrir (Lewis, 1950) : que la mort soit belle et digne, c'est-à-dire rapide et surtout inaperçue. Ce souhait d'une mort idéale ne ferait pourtant qu'entretenir le déni de la souffrance et museler l'angoisse existentielle, ce qui rendrait la confrontation avec la mort brutale, tant pour le mourant que pour l'accompagnant (de Hennezel, 2005). Certes, la science médicale réussit maintenant à retarder la mort et maîtrise mieux la douleur physique. Il en va cependant autrement pour la souffrance spirituelle et existentielle du mourant qui fait face, impuissant, à sa propre finitude (Ferrel, 2007). C'est justement dans cette perspective d'humaniser le mourir que les soins palliatifs (SP) ont été créés (Castra, 2010; Jacquemin et de Broucker, 2014).

Selon l'énoncé de position commun de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et du Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC) (2015), l'accompagnement du mourant reviendrait *de facto* à l'infirmière³. Par son approche

² Volant entend « enjolivure » comme une autre forme de déni de la mort.

³ Puisque les femmes représentent la majeure partie de l'effectif des infirmières et des infirmiers, nous utiliserons tout au long de cette thèse le terme infirmière pour référer au personnel infirmier. Cette rédaction épiciène a pour fonction d'alléger la lecture du texte sans porter préjudice à la valeur du travail des infirmiers, mais également de protéger l'identité du seul participant de sexe masculin de notre recherche.

holistique, le rôle de l'infirmière est de répondre aux besoins physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels des patients en fin de vie et leur famille. L'approche holistique favorise le mieux-être entier de la personne et fait appel à une idéologie qui tend à s'éloigner du soin entendu comme un « guérir »⁴. L'approche holistique privilégie plutôt un « prendre soin » éthique, au sens où l'entend Quintin (2010b), c'est-à-dire : « un acte de soin, un art de la présence qui devient une activité continue, un accompagnement » (p.8). Aussi, inspirée de valeurs humanistes, l'essence du travail de l'infirmière en SP reposerait particulièrement sur la présence, une condition principale d'un prendre soin éthique caractérisé par l'hospitalité, la sollicitude et le respect (Châtel, 2010; Matray, 2004; Verspieren, 2006).

Problématique de recherche

Dans un contexte moderne de travail où les processus et protocoles institutionnels imposent aux infirmières d'évaluer les risques, de prévenir les erreurs et de fournir des preuves d'une attention au détail systématique, l'espace psychique disponible pour une présence de qualité devient parfois limité (Fawcett et Rhynas, 2014, p. 1240). De plus, le travail d'accompagnement en SP comporterait plusieurs écueils consécutifs aux divers bouleversements connus au cours des dernières décennies, tels que le virage ambulatoire, les départs massifs à la retraite et la technification des tâches – pour ne nommer que ceux-ci (Fillion, Saint-Laurent et Rousseau, 2003). Par ailleurs, le vieillissement fulgurant de la population et, plus récemment, l'adoption de la loi sur l'aide médicale à mourir ont amené les autorités à redéfinir les SP et les soins de fin de vie (SFV). Si ces nombreux changements ont été initiés par une volonté organisationnelle, institutionnelle et politique d'améliorer la prestation des

⁴ Traduction du terme anglais *to cure*.

SP, ils n'ont cependant pas été sans conséquence sur la qualité de vie et la satisfaction personnelle et professionnelle des infirmières en SP (Fillion et al., 2017).

En effet, la capacité de présence, un savoir-faire et un savoir-être inhérents aux soins holistiques, se trouverait menacée par des stressseurs (agents stressants)⁵ émotionnels, professionnels et organisationnels (Fillion et al., 2003), lesquels mèneraient parfois à la fatigue de compassion (Melvin, 2012) ou à l'épuisement professionnel (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs [SFAP], Collège national des acteurs en soins infirmiers [CNASI], 2009). Aussi, la souffrance des infirmières serait complexe et se situerait à différents niveaux interreliés (M. Vachon, Goyette et Fillion, 2014). Quelques auteurs ont depuis soulevé comment la mise en place d'une juste distance émotionnelle symbolisée par une présence de qualité représenterait un défi pour les infirmières en SP (Castra, 2004; Matray, 2004). Par conséquent, il apparaît encore plus important pour ces dernières de développer et cultiver une présence à soi qui pourrait leur permettre de mieux comprendre et de mieux gérer les divers stressseurs inhérents à leur profession. En dépit d'une littérature qui converge vers la nécessité de mieux comprendre ce qu'est la présence dans la pratique des soins infirmiers (Gardner, 1985), rares sont les documents officiels qui fournissent une définition de la présence (Jacono et al., 2009). Or, pour développer et cultiver la présence, une meilleure connaissance du phénomène s'impose.

Dans cette optique, quelques chercheurs ont suggéré des analyses conceptuelles de la présence en sciences infirmières afin de dégager une définition plus universelle du concept (Covington, 2003; Easter, 2000; Finfgeld - Connett, 2008). Ces analyses ont permis de mettre en lumière certaines dimensions de la présence, mais ont aussi révélé que la présence est souvent confondue avec d'autres concepts tels que l'empathie, la mutualité, la réciprocité (Covington, 2003; Finfgeld - Connett, 2008).

⁵ Les agents stressants sont les causes du stress provenant de stimuli physiques, cognitifs, psychiques, sociaux ou professionnels. Afin d'alléger le texte, nous utiliserons le terme *stressseur*.

Bref, l'absence de consensus dans la littérature soulève une difficulté manifeste de définir un phénomène essentiellement subjectif. Cela dit, rares sont les études qui ont exploré l'expérience de la présence du point de vue subjectif des infirmières elles-mêmes, qui plus est, des infirmières en SP. Quant aux rares recherches qui ont exploré la présence, l'intérêt se portait généralement vers les impacts de la présence des infirmières tels que ressentis par les patients. Ainsi, la littérature est particulièrement silencieuse sur l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les infirmières en SP.

S'il importe de mieux comprendre ce qu'est la présence en SP, il est également souhaitable d'identifier des manières de soutenir les infirmières en SP sur le plan émotionnel. En ce sens, nous avons complété, dans le cadre d'une plus vaste recherche, une recension des interventions dédiées aux soignants en SP et en oncologie. Cet exercice a pu mettre en lumière comment les interventions étaient principalement proposées dans une optique de développement d'un savoir-faire, mais rarement d'un savoir-être. Or, l'apprentissage d'outils et de stratégies favorisant des attitudes, comportements et sentiments plus résilients pourrait aider les infirmières en SP à faire face aux défis de leur pratique. D'ailleurs, une imposante littérature sur l'approche de la pleine conscience montre bien comment les interventions intégrant cette approche obtiennent des résultats positifs quant à l'amélioration du bien-être et la diminution du stress. Finalement, puisque la pratique de la pleine conscience et la présence sont intimement liées (Genoud, 2009), il nous est apparu pertinent d'explorer de quelle manière une intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience⁶ (Fillion et al., 2014) pouvait, d'une part, favoriser l'expérience de la présence chez les infirmières en SP et, d'autre part, encourager à développer et cultiver une meilleure présence au quotidien.

⁶ Cette intervention s'inscrit dans la programmation de recherche de SATIN II et sera décrite dans le cadre de cette thèse.

Objectifs et questions de recherche qui ont guidé cette thèse

Concrètement, nous nous sommes intéressées à l'expérience de la présence des infirmières en SP dans un contexte professionnel où l'interaction de différents stressors pose une menace à la présence à soi et à l'autre. Dans cette optique, notre thèse a été guidée par deux objectifs principaux : 1) mieux comprendre l'expérience de la présence de la perspective subjective des infirmières en SP et 2) explorer les effets potentiels de la participation à une intervention de groupe sur l'expérience de la présence des infirmières en SP. En outre, notre thèse a été guidée par les trois questions de recherche suivantes: 1) quel sens revêt la présence pour les infirmières en SP, 2) peut-on mieux définir la présence et 3) peut-on mieux soutenir l'infirmière en SP dans son expérience de la présence au quotidien? De quelles manières? L'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience peut-elle être un bon outil à cet égard?

Méthode utilisée

Pour répondre à ces questions de recherche, nous avons choisi d'utiliser une démarche qualitative. Notre recherche s'ancre dans un paradigme constructiviste, interprétatif et herméneutique et a privilégié l'approche phénoménologique qui permet d'étudier un phénomène complexe et abstrait en s'approchant le plus près possible de l'expérience subjective d'une personne qui en fait l'expérience (Cossette, 2010). Cette recherche s'inscrit par ailleurs dans une étude⁷ plus vaste réalisée à l'Hôpital Général de Montréal (HGM) dans le cadre de la programmation de

⁷ Les grandes lignes de cette étude seront discutées dans le chapitre III.

recherche SATIN II (SATisfaction, le sens au travail et le bien-être des INfirmières⁸). Elle se limite aux infirmières en SP oeuvrant exclusivement dans un service de SP spécialisés intégré à même un centre hospitalier universitaire québécois. Les infirmières ont été recrutées parmi tous les intervenants en SP qui ont participé à une intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience. Nous avons réalisé deux entrevues individuelles avec chacune des huit participantes recrutées, soit immédiatement avant et immédiatement après leur participation à l'intervention. Nous avons par la suite complété une analyse qualitative à l'aide de la méthode d'analyse phénoménologique interprétative (API) suggérée par J.A. Smith et Osborn (2007).

Structure de la présente thèse

Le contenu de cette thèse est articulé en quatre chapitres. Le premier chapitre exposera le contexte théorique qui a guidé l'ensemble de cette recherche. Nous y présenterons l'historique des SP, les différentes sources de souffrance des infirmières en SP qui menacent la qualité de présence des infirmières en SP, le concept de présence dans les différents écrits en sciences infirmières et diverses options pour soutenir les infirmières. Le second chapitre discutera des aspects conceptuels et méthodologiques. Nous aborderons notamment les fondements théoriques et les présupposés qui ont teinté notre recherche. Une description du programme de recherche SATIN II ainsi que les choix et procédures de notre démarche qualitative sera également incluse. Le troisième chapitre dévoilera les résultats de notre analyse en trois parties distinctes : les résultats initiaux (avant l'intervention), les résultats après l'intervention et les observations générales. Finalement, le quatrième chapitre

⁸ Bien que le programme SATIN réfère uniquement aux infirmières, celui-ci ne vise plus exclusivement ces dernières. Après avoir consulté le milieu, l'équipe de recherche a constaté le besoin d'intervenir auprès de toute l'équipe multidisciplinaire. L'acronyme a simplement été conservé.

proposera une discussion sur les résultats en les mettant notamment en parallèle avec des repères théoriques. Nous discuterons également des forces, limites et retombées de notre travail.

CHAPITRE I CONTEXTE THÉORIQUE

Ce chapitre a pour objectif de présenter notre recensement des écrits sur l'expérience de la présence des infirmières en SP. Dans un premier temps, nous ferons un survol de l'histoire et des enjeux actuels des SP modernes et aborderons les rôles et compétences des infirmières en SP. Dans un deuxième temps, nous exposerons divers défis auxquels font face les infirmières en SP et lesquels peuvent nuire à leur qualité de présence. Dans un troisième temps, nous présenterons le fruit de nos recherches sur le concept de présence : étymologie et définitions, liens phénoménologiques et recension des écrits sur le concept de la présence dans les sciences infirmières. Dans un quatrième temps, nous aborderons la question du soutien aux infirmières en SP et verrons de quelles manières il serait possible de les aider à développer et cultiver leur présence. Dans un dernier temps, nous dresserons un bilan global avant de finalement boucler ce chapitre par la présentation des objectifs et questions de recherche que nous avons choisi de poursuivre dans le cadre de cette thèse.

1.1 Les soins palliatifs d'hier à aujourd'hui

1.1.1 Évolution du rapport à la mort

« [...] la mort se glisse à pas feutrés à travers les salles, elle ne peut se laisser voir... c'est une honteuse. » (Van den Berg, 2007, p. 25)

Jadis apprivoisée et porteuse de sens, la mort serait à notre époque incomprise ou niée au profit d'une médecine moderne qui ne cesse de la médicaliser (Ariès, 1975). En se concentrant sur la guérison, la médecine aurait repoussé les limites de la vie. Cette expertise, surtout accessible dans les grandes institutions, aurait cependant fait en

sorte que le lieu du mourir se soit déplacé de la maison à l'hôpital (Ariès, 1977). Alors qu'autrefois les gens mouraient à la maison entourés de leurs proches, la « gestion de la mort » serait devenue la tâche de l'hôpital (de Hennezel, 2000, p. 18). Et même si les malades sont entourés d'un personnel soignant, la mort, nous dit Châtel (2007a), se vivrait différemment : elle « (...) tend à devenir moins sociale, moins culturelle, moins collective, elle peut devenir alors plus personnelle et plus intérieure, plus angoissante aussi » (p. 110).

Cette angoisse dont parle Châtel prendrait souvent la forme d'une crise spirituelle (M. Vachon et Dupuis, 2012). Le verdict fatal déclencherait une prise de conscience qui ouvre la porte sur l'intérieur. Le mourant manifesterait différents besoins, dont un besoin de se recentrer, de se redéfinir, de trouver un sens. Pour plusieurs, cela passerait par une crise où tout est questionné, de l'identité jusqu'au sens de l'existence. En dépit de sa force scientifique et technologique, la médecine moderne s'avère pourtant impuissante devant les souffrances spirituelles et existentielles qui accablent souvent les patients en fin de vie. C'est notamment de cette lacune que les SP ont émergé à travers le monde. Créés dans une perspective d'humaniser le mourir, les SP ont maintenant pour objectif la mise en place d'une approche holistique de soutien à la personne en fin de vie afin d'atténuer la douleur, les symptômes ainsi que la souffrance d'ordre psychologique, social et spirituel (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2002). Les SP considèrent la mort comme un processus naturel qui ne doit être ni hâté, ni repoussé, mais plutôt accompagné.

1.1.2 Définition des soins palliatifs

Dans une volonté d'uniformiser et de clarifier le mouvement, plusieurs organismes ont suggéré une définition des SP. La définition formulée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est cependant la plus couramment employée. Après une première définition publiée en 1990, l'OMS a proposé une révision en 2002 afin d'y ajouter la notion de *qualité de vie* et de *prévention*. On y conserve l'aspect multidimensionnel de la souffrance, mais insiste sur l'importance d'une prise en charge de la douleur et des autres symptômes (Bruera et Castro, 2003):

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontées à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants; soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal; n'entendent ni accélérer ni repousser la mort; intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients; proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort; offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil; utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil; peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie; sont applicables tôt dans le décours de la maladie; en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. (OMS, 2015)

1.1.3 Historique des soins palliatifs

Les fondements historiques des SP ne pourraient être décrits sans évoquer trois des principaux pionniers: Cicely Saunders en Grande-Bretagne, Elisabeth Kübler-Ross aux États-Unis et Balfour Mount au Canada. L'humanisation du processus du mourir au sein même des hôpitaux et des établissements de soins primaires n'aurait pu être possible sans leur vision et leur volonté d'accompagner les personnes en fin de vie. En outre, dans un contexte médical où les rites et rituels familiaux n'avaient plus leur place, une approche holistique de soutien des patients et de leurs proches devenait essentielle.

Cicely Saunders (1919-2005) est reconnue comme la mère des SP. Désireuse de développer une philosophie des soins où l'être humain est traité comme un « tout », elle a démarré le mouvement des hospices en 1967 à Londres au St-Christopher's Hospital. Le mot « hospice » était déjà utilisé depuis le milieu du 19^e siècle en France et en Irlande, mais jusque là réservé aux lieux désignés pour la fin de vie. Les soins y étaient alors octroyés par les communautés religieuses. Consciente des carences de la médecine à prendre en charge la douleur, Cicely Saunders s'est consacrée au développement des hospices en tant que philosophie de soins et non plus comme un lieu où les gens en fin de vie allaient mourir (Saunders, 2009).

L'idée de développer une philosophie de soins au sein même des institutions de santé aurait émergé dans l'esprit de Cicely Saunders alors qu'elle oeuvrait comme travailleuse sociale au St-Thomas Hospital à Londres. Mandatée pour s'occuper des problèmes matériels d'un patient juif polonais âgé de 40 ans (David Tasma) elle aurait été touchée par la détresse physique et morale de ce dernier au point de l'accompagner jusqu'à ce qu'il s'éteigne, deux mois plus tard. Ce serait au cours de cet accompagnement et de son travail de bénévole, à la maison médicale St-Luke

pour les mourants sans ressource, que Cecily Saunders aurait constaté certaines failles dans la médecine. Par exemple, elle a remarqué la difficulté des médecins à « voir le patient comme un tout » (Lamau, 2014, p. 29) ainsi qu'une attitude – partagée par le médecin et le patient – de résignation et de défaitisme devant la mort. Son concept de « douleur totale » constitue d'ailleurs l'un de ses plus grands apports à la médecine (Philips, n.d.). De fait, sa proximité auprès des patients lui a permis de prendre conscience, à travers ses observations et les confidences de patients, que les aspects psychosociaux, existentiels et spirituels peuvent contribuer à augmenter la douleur physique des patients⁹ ou inversement que la douleur peut induire une détresse mentale et émotionnelle (Lamau, 2014). Saunders a donc recommandé la prise en charge de tous ces domaines dans la gestion de la douleur en encourageant notamment une attitude empreinte de bienveillance et d'attention à l'autre :

Au moment où j'élaborais mes projets d'hospices destinés aux soins palliatifs, un de mes patients me dit: « Je savais que j'avais besoin d'attention ». C'est l'attention portée à l'hospitalité et à l'accueil, au souci du détail dans le contrôle des symptômes, au partage des moments intimes et au soutien des familles en deuil, qui permet d'atteindre la part cachée de la douleur émotionnelle. (Saunders, 2009, p. IX)

Marquée par son expérience auprès des mourants et portée par la volonté de transformer les attitudes tant des patients que des médecins face à la mort, Cicely Saunders a alors pris la décision de retourner étudier. Bien qu'elle avait entamé des études en soins infirmiers avant son diplôme en travail social, c'est vers la médecine qu'elle s'est tournée cette fois. C'est donc à titre de médecin qu'elle a développé en 1958, au St-Thomas' Hospital, sa philosophie de l'accompagnement. Selon Lamau (2014), « elle préconisait, à la base, une manière courtoise et respectueuse de traiter le

⁹ Le concept de douleur totale fait écho aux travaux de Melzack et Wall (1965), deux chercheurs de l'Université de McGill à Montréal, qui ont développé la théorie du portillon selon laquelle la douleur est modulée par l'humeur. En d'autres mots, le message neurologique de la douleur peut être amplifié par les émotions négatives.

patient et quelques fois, tout bonnement, de le distraire, mais surtout une *présence* et une *écoute attentives*¹⁰ ». (p.33).

Du côté des États-Unis, Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) a profondément marqué le domaine des SP par son intérêt envers l'accompagnement en fin de vie. Psychiatre et professeure d'origine suisse, elle a notamment contribué à modifier le rapport à la mort en développant l'idée qu'il s'agit d'une étape dans le cycle même de la vie. Approchée par un groupe de futurs pasteurs curieux d'en apprendre davantage sur l'accompagnement en fin de vie, elle s'est lancée dans un projet de recherche où elle a rencontré plus de deux cents personnes atteintes d'une maladie terminale (Mignot, 2008). De cette recherche, elle a publié en 1975 l'ouvrage *Les derniers instants de la vie* dans lequel elle a présenté une typologie des étapes du mourir. La visibilité qu'Elisabeth Kübler-Ross a gagnée suivant le succès de son ouvrage a toutefois suscité la désapprobation chez ses confrères de travail qui lui ont reproché son intérêt pour la question du mourir (Gaucher-Hamoudi, 2007). Ses travaux demeurent aujourd'hui controversés en raison de la linéarité des étapes du deuil. De nos jours, une vision plus nuancée est recommandée afin d'éviter de figer le vécu d'une personne dans l'un de ces passages du deuil (Lombard, 2010). En dépit de la controverse, la contribution qu'a apportée Elisabeth Kübler-Ross est essentielle. Son travail d'écoute, marqué par son empathie au chevet des mourants lui a permis de développer une meilleure compréhension de la réalité des personnes en fin de vie et ainsi d'offrir des repères aux soignants qui oeuvrent dans une perspective essentiellement curative (Mignot, 2008).

Au Canada, les SP sont apparus en 1975 grâce à Balfour Mount qui a créé la première unité de SP à l'Hôpital Royal Victoria (HRV) à Montréal. En 1973, il avait dirigé un comité responsable d'évaluer les soins de fin de vie (SFV) à l'HRV. Avant d'émettre

¹⁰ L'italique est de nous.

ses recommandations au Conseil d'administration, il a contacté Cecily Saunders, dont il avait découvert les travaux dans l'ouvrage *les derniers instants de la vie* d'Elisabeth Kübler-Ross (Philips, n.d.), afin d'obtenir des conseils. Saunders l'a plutôt invité pour une visite d'une semaine avec elle et son équipe à l'hospice St-Christopher's. Cette formation l'a inspiré à un point tel qu'il a décidé de proposer un programme de SP à l'HRV et de lancer un projet-pilote sur deux années. Dans l'optique de respecter les principes observés à l'hospice St-Christopher's, le projet offrait quatre services, dont un programme de soins à domicile, des services de consultation, une unité de SP au sein de l'HRV ainsi qu'une équipe de suivi pour soutenir les familles en deuil (Philips, n.d.; Rennesson, 2015).

Mount a été le premier à utiliser le terme « palliatif » pour désigner les SFV. Le terme « hospice » était déjà utilisé pour désigner les maisons de repos pour personnes âgées et avait une connotation péjorative puisqu'il évoquait un lieu où l'on isole les gens dans l'attente de la mort. Le projet de Mount constitue un point tournant dans l'histoire des SP puisqu'il s'agit de la première unité créée dans un hôpital en Amérique du Nord. Cette cohabitation entre curatif et palliatif demeure cependant marginale encore aujourd'hui. En effet, plusieurs professionnels restent indifférents ou se montrent particulièrement réticents envers ce changement d'éthique médicale qui, en plus de la vision holistique des soins, implique de nouveaux buts, dont une volonté de faire une place aux mourants dans le système de soins et de tenir compte de leur expérience subjective de la maladie et de la mort (Castra, 2010). En outre, une certaine confusion persiste quant à la compréhension de ce que sont les SP (Hanratty et al., 2006; Payne et al., 2002). Mount a proposé un modèle de soins différents qui nécessite une approche multidisciplinaire, holistique et centrée sur le patient.

En 2005, l'année du décès de Cicely Saunders, les SP étaient pratiqués dans 120 pays à travers le monde (Lamau, 2014, p. 27). Plusieurs regroupements ont alors été

développés afin de continuer à définir les SP et assurer le rayonnement et le déploiement de ce type de soins spécialisés. Au Canada, l'ACSP est depuis 1991 la voix nationale des SP. L'association précise que les « SP allient les thérapies actives et de compassion en vue d'apporter du confort et du soutien aux personnes et aux familles qui font face à une maladie mortelle, et ce pendant la maladie et le deuil » (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2009). Les normes de l'ACSP indiquent par ailleurs l'étendue du spectre des soins visés : gérer tous les problèmes présents ; prévenir l'apparition de nouveaux problèmes ; se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter le processus de la mort ; surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil (ACSP, 2009). La contribution de l'ACSP au développement des SP au Canada est notable. En plus de faire de la sensibilisation et de la formation, l'association a notamment publié en 2000 un rapport suggérant 14 recommandations au gouvernement (Carstairs, 2000) ; créé la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada ; rédigé un modèle de guide des SP (ACSP, 2002).

1.1.4 Enjeux actuels liés à la prestation des soins palliatifs

Dans le contexte actuel, le développement des SP implique plusieurs défis. Les enjeux sociodémographiques auxquels fait face le Québec contribuent notamment à limiter l'accessibilité des soins. En outre, l'adoption de la nouvelle loi sur l'aide médicale à mourir a transformé la pratique médicale à plusieurs égards et impose aux SP des défis additionnels. C'est notamment dans ces circonstances complexes que l'ACSP a lancé son nouveau cadre national pour une approche palliative intégrée, c'est-à-dire où les SP seront accessibles pour tous et au moment où cela répondra aux besoins des patients (ACSP, 2015).

1.1.4.1 Vieillesse de la population

En 2011, la population canadienne comptait près de cinq millions de personnes âgées de 65 ans et plus, ce qui représente une hausse de 14,1% en cinq ans (Statistiques Canada, 2012). En 2015, la population canadienne comptait 5 780 900 de personnes âgées de 65 ans et plus. Il s'agissait de la première fois que le nombre de personnes âgées dépassait le nombre de jeunes âgés de 0 à 14 ans qui se chiffrait à 5 749 400 d'enfants (Statistiques Canada, 2015). Au Québec, le vieillissement de la population serait parmi les plus rapides au pays (Statistiques Canada, 2012). Selon les prévisions démographiques, la population des 65 ans et plus pourrait atteindre une proportion supérieure à 28% en 2016 comparativement à 16% en 2011 (Institut de la statistique du Québec, 2014). Quant au nombre de décès, celui-ci pourrait surpasser le nombre de naissances dès 2034 et pourrait atteindre le seuil des 100 000 décès par an à partir de 2033 (Institut de la statistique du Québec, 2014). Ces données démographiques laissent ainsi entrevoir une augmentation fulgurante de la demande de SP à domicile et en milieu hospitalier, accroissant par le fait même les responsabilités des infirmières déjà submergées par leur travail.

1.1.4.2 Accès aux soins palliatifs

Actuellement, les données suggèrent que près de 70% des décès ont lieu en milieu hospitalier (Statistiques Canada, 2009). Parmi les adultes susceptibles de bénéficier de SP, 47,6% sont décédés pendant qu'ils étaient hospitalisés dans une unité de soins aigus et critiques dépourvue d'un programme de SP ou de SFV (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2006, p. IV). En 2010, les données indiquaient qu'à peine 16 à 30% des Canadiens avaient accès à des SP spécialisés (Carstairs, 2010). Au Québec, on estimait au début des années 2000 que seulement 5 à 10% de la population avait accès à des SP (Lambert, Lecomte, Ministère de la santé et des

services sociaux du Québec [MSSS] et ACSP, 2000). Selon des données plus récentes, l'accès au SP serait dorénavant de l'ordre de 20 à 60% selon la région (L'Heureux et Richard, 2014).

Dans les faits, le Québec disposait en 2005 de 23,8 lits en SP spécialisés par 500 000 habitants. Ce chiffre s'avérait inférieur aux recommandations du Royaume-Uni qui établissait le nombre de lits pour des SP spécialisés entre 27 et 54 lits par 500 000 habitants (INSPQ, 2006, p. 29). Nous n'avons pas trouvé de données plus récentes sur le nombre de lits actuels accessibles en SP spécialisés, mais nous savons que le plan stratégique 2015-2020 du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) indique un ratio de 1 lit par 10 000 habitants soit 50 lits pour une population de 500 000 (MSSS, 2017). Bref, ces données témoignent d'un manque d'accès aux SP.

Bien que le mouvement des SP soit davantage répandu, il semble pourtant que certaines mentalités et pratiques résistent encore aux efforts communs pour améliorer l'accès. En 2004, le MSSS publiait le *Projet de politique en soins de fin de vie* qui faisait état de facteurs sociologiques similaires à ceux auxquels Cecily Saunders s'attaquait une soixantaine d'années plus tôt : une accentuation de l'isolement social ; des valeurs sociales qui occulte le mourir ; une pratique administrative et organisationnelle qui valorise le curatif ; l'adoption d'une approche interventionniste plutôt que palliative (p.14-16).

1.1.4.3 Loi sur l'aide médicale à mourir

Tout récemment, en 2014, une nouvelle loi a été adoptée au Québec par l'Assemblée

nationale afin de préciser les SFV et encadrer l'aide médicale à mourir¹¹. Selon cette loi, les SP sont définis comme des « 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 conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (Gouvernement du Québec, 2016). Quant à l'aide médicale à mourir, la loi la définit comme étant: « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (Gouvernement du Québec, 2016).

La mise en vigueur de cette loi¹² préoccupe plusieurs acteurs du milieu des SP qui y voient notamment une précipitation des étapes de fin de vie au nom de la dignité (L'Heureux et Richard, 2014). On craint également une confusion d'ordre sémantique au sein de la population et des soignants (aide médicale à mourir vs euthanasie) et sur la nature de l'aide médicale à mourir souvent perçue comme un soin issu des SP alors qu'il s'agit d'un SFV (de Hennezel, 2003; L'Heureux et Richard, 2014). De plus, le droit à l'aide médicale à mourir semblerait avoir préséance sur le droit des médecins et professionnels de la santé à l'objection de conscience (Genuis, 2016). Cela dit, ces questions cliniques et éthiques entraînent d'importants défis pour les acteurs en SP. Une récente étude d'Ummel et M. Vachon (2017) a notamment soulevé des conflits de valeurs auxquels sont confrontés les soignants ainsi que la détresse morale que ces conflits peuvent engendrer. Cela représenterait d'ailleurs pour les soignants une source additionnelle de stress émotionnel. Dans un mémoire présenté par la Maison

¹¹ La loi sur l'aide médicale à mourir ne faisant pas l'objet de cette recherche, nous n'aborderons que très brièvement la question.

¹² La loi est en vigueur depuis décembre 2015. Selon le journal La Presse, au Québec, 970 personnes se seraient prévaluées de l'aide médicale à mourir entre le 17 juin et le 31 juillet 2016 (Crête, 2017).

Michel-Sarrasin¹³ à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations sur le projet de loi, les auteurs ont parlé des risques rattachés aux doutes que vivent les soignants devant le message envoyé par l'adoption d'une telle loi :

Des doutes émergent dans l'esprit de ces soignants, ils se demandent : à quoi sert cette fin de vie finalement ? « Peut-être sommes-nous de mauvais soignants, qui laissons souffrir les malades ? » *Leur capacité de présence*¹⁴ à la souffrance de l'autre et à leur propre souffrance est menacée par ces doutes. Cette capacité ne peut grandir que dans l'expérience, par le fait de goûter parfois au sens qui s'y cache. (L'Heureux et Richard, 2013, p. 21).

1.1.4.4 Transition vers l'approche palliative intégrée

Considérant a) les difficultés d'accès aux SP, b) la perception persistante que les SP ne sont utiles que lorsque les soins curatifs ne fonctionnent plus et c) les conflits cliniques et éthiques soulevés par l'adoption de la loi sur l'aide médicale à mourir, la clarification et le déploiement des SP sont nécessaires plus que jamais. Dans cette perspective, l'ACSP a publié en 2015 une feuille de route sur l'intégration de l'approche palliative (ACSP, 2015). Le projet est issu du plan d'action 2010-2020 de la Coalition pour des SFV de qualité du Canada (2010). Dans sa feuille de route, l'ACSP milite pour que l'approche palliative soit intégrée plus rapidement et que les SP soient dispensés par l'ensemble des professionnels dans tout contexte de soins et à tout moment de la trajectoire de la maladie (ACSP, 2015). Ces suggestions s'inscrivent dans une volonté de faire avancer les SP et de combler des lacunes telles que : a) un accès limité aux SP, b) l'absence d'un langage commun entre

¹³ La Maison Michel-Sarrasin est un centre hospitalier privé de SP fondé en 1985. Pionnière dans les SP, elle a accompagné plus de 9 000 personnes depuis son ouverture (Maison Michel-Sarrasin, 2017).

¹⁴ L'italique est de nous.

professionnels et c) la nécessité de combler l'ensemble des besoins des personnes et des familles non plus seulement en toute fin de vie, mais dès lors qu'une personne est fragilisée par une maladie chronique ou potentiellement mortelle (ACSP, 2015).

Sans être un constat d'échec, les enjeux auxquels font face les SP d'aujourd'hui démontrent l'urgence d'un travail de développement, de valorisation et de sensibilisation des SP et des SFV. La philosophie des SP doit être plus intégrée à l'ensemble des soins médicaux et l'accent doit être mis sur la valeur éthique de ces soins. En effet, au-delà des chiffres et des attitudes face à la mort, la souffrance et la détresse des patients et de leur famille sont bien réelles et méritent une attention particulière. Dans les faits, cela confirme la pertinence et l'importance du rôle de l'infirmière.

L'ACSP, l'AIIC et le GI-SPC appuient l'approche palliative de soins et sont d'avis que les infirmières ont un rôle pivot dans la prestation des SP par le contact privilégié qu'elles ont avec les malades et leur famille (AIIC, ACSP et GI-SPC, 2015). Un extrait tiré de l'ouvrage collectif *L'infirmier(e) et les soins palliatifs: prendre soin éthique et pratiques* (2009) témoigne justement du respect que portait Cecily Saunders envers la valeur du travail des infirmières en SP:

Au centre de tout ce travail, ce sont certainement les infirmières qui apportent à leurs patients le plus grand sentiment de confort et de stabilité. Bien que contrainte moi-même à devenir médecin pour surmonter le problème de la douleur chronique et terminale, j'ai toujours pensé que c'était ma formation d'infirmière qui m'avait avant tout permis de comprendre ce que les patients attendaient de nous. (...) Le reste de l'équipe est également nécessaire, mais sa contribution n'est en aucun cas aussi constante ni aussi étroite que celle des infirmières. (Saunders, 2009, p. IX)

Nous verrons maintenant en quoi consiste exactement ce rôle et quelles compétences sont nécessaires chez l'infirmière en SP.

1.1.5 Rôles et compétences de l'infirmière en soins palliatifs

Ouvrant directement au chevet des patients, les infirmières en SP jouent un rôle central dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Principalement, leur rôle consiste à prendre soin d'une personne malade et de son entourage d'une manière globale, c'est-à-dire en considérant les aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux. Ce rôle n'est en fait pas si éloigné des valeurs qui sous-tendent la philosophie des soins infirmiers (AIIC, 2015). Cela dit, devant la *douleur totale* et les besoins complexes et pluridimensionnels des patients en fin de vie et de leurs proches, le savoir-faire et le savoir-être des infirmières en SP sont primordiaux.

Largement reconnu dans le domaine des SP, le modèle de Davies et Oberle (1990) définit le rôle de l'infirmière en SP à travers une dimension instrumentale et une dimension relationnelle, toutes deux interdépendantes. Ces dimensions sollicitent chez l'infirmière des attitudes et comportements essentiels dans la prestation des soins, c'est-à-dire: valoriser la personne, l'aider à trouver un sens à sa situation, créer une relation et préserver son intégrité (Jacono et al., 2009). Foucault (2004) précise toutefois que même si la dimension relationnelle est fondamentale dans la philosophie qui sous-tend la profession infirmière, la dimension instrumentale, c'est-à-dire les soins techniques et les traitements, ne doit être diminuée en aucune circonstance. Les deux dimensions du travail d'une infirmière en SP participent à l'efficacité et la richesse des soins.

Les compétences attendues tant générales que spécifiques, telles que définies dans la pratique infirmière, découlent de ces dimensions relationnelle et instrumentale. Plusieurs initiatives ont d'ailleurs été prises par les instances gouvernementales afin de clarifier le rôle et les compétences des infirmières en SP. Par exemple, en 2008, le MSSS a publié un Plan directeur de développement des compétences des intervenants en SP. Ce document vise tous les membres des équipes interdisciplinaires qui accompagnent d'une manière ou d'une autre les patients en SP et leur famille. Pour chacune des professions visées, on y précise les profils de compétences générales et spécifiques à développer ainsi que les stratégies suggérées pour développer ces compétences (MSSS, 2008). Pour les infirmières en SP, les compétences générales et spécifiques sont réparties en dix grands domaines de compétences (tableau 1.1).

Tableau 1.1 Domaines des compétences des infirmières en SP

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Douleur et symptôme 2. Besoins psychosociaux et spirituels 3. Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne 4. Agonie et décès 5. Deuil 6. Communication 7. Collaboration centrée sur la personne et ses proches 8. Questions éthiques et légales 9. Développement personnel et professionnel 10. Soins palliatifs et organisation des services de santé |
|--|

Adapté du Plan directeur des compétences des intervenants en SP (MSSS, 2008)

Or, malgré les précisions sur les profils de compétences attendus, l'identification de la souffrance spirituelle, sa compréhension et son accompagnement demeure dans la réalité des défis pour les différents intervenants (Châtel, 2004). Bien que l'approche des SP ait pour mandat le soulagement global de la souffrance, l'accompagnement, nous dit Châtel (2007a), va bien au-delà de la compétence. Il « suppose de la part de

l'accompagnant une véritable disposition intérieure, un regard, une sensibilité, un état d'esprit... » (p.88). Selon Phaneuf (2011), il ne fait aucun doute que la qualité de présence constitue une compétence fondamentale dans la profession infirmière et ce qui donne sens au travail d'accompagnement d'un mourant:

Cultiver notre capacité de rencontrer l'autre, de vivre pleinement ce moment d'aide est l'un des buts profonds de notre profession. Dans cet éveil à la souffrance, nous retrouvons notre inconscient collectif de soignantes, et c'est là que se situe l'âme des soins. Beaucoup de nos gestes, pourtant utiles, peuvent demeurer stériles ou sans profondeur si cette qualité de présence n'y est pas. La confiance ne peut naître de l'absence. Cultiver la présence dans les soins amène une conscience d'être et fait au malade un cadeau de prix. C'est lui faire appréhender par notre contact l'énergie de la vie, c'est lui communiquer une « vivance » nouvelle. (Phaneuf, 2011, p. 1).

Selon le Plan directeur du MSSS, « même si la présence et la chaleur humaine sont des éléments très importants et des bons indicateurs de qualité, les SP sont des soins complexes qui demandent de grandes connaissances et beaucoup d'expertise de la part des intervenants qui les administrent » (2008, p. 12). Ainsi, sans être identifiée comme une compétence en soi, la présence représente un acte infirmier attendu. Le terme de la présence n'y est toutefois pas défini, pas plus qu'il ne l'est dans les différentes documentations qui définissent le rôle du personnel infirmier (Jacono et al., 2009). Ceci nous est apparu étonnant d'autant plus que plusieurs experts sont d'avis que la présence de l'infirmière joue un rôle fondamental dans la qualité des soins prodigués aux patients en fin de vie et leurs proches (Châtel, 2004; Gardner, 1985; Matray, 2004; Phaneuf, 2011; Terrangle, 2011).

1.1.6 Historique et évolution des soins palliatifs : conclusions

Le mouvement des SP s'est développé afin d'accompagner les personnes en fin de vie et de soulager leurs souffrances d'une manière qui tient compte de la globalité de la personne. Or, depuis leur création par Cicely Saunders à la fin des années soixante, les SP doivent continuer de se définir et de se développer afin d'améliorer l'accès dans un contexte sociodémographique où la population vieillissante ne cesse de croître. En outre, les SP doivent réussir à s'imposer dans une société qui, d'une part, valorise l'approche curative et, d'autre part, accepte dorénavant de précipiter la mort au nom de la dignité de la vie. Si cette nouvelle loi sur l'aide médicale à mourir crée de la confusion, elle ajoute une pression additionnelle sur les acteurs en SP. Comme l'ont précisé L'heureux et Richard (2014), la capacité de présence des soignants peut être menacée si ceux-ci en viennent à douter de la valeur de leur participation au processus de fin de vie des patients. Nous verrons d'ailleurs dans la prochaine section de quelles autres manières la présence des infirmières en SP peut être menacée.

1.2 Des obstacles à l'expérience de la présence chez les infirmières en soins palliatifs

Le domaine des soins infirmiers palliatifs au Québec a connu plusieurs bouleversements au cours des dernières décennies : restructuration du système de santé avec le virage ambulatoire visant la dés-hospitalisation et l'implantation du programme de lutte contre le cancer (Fillion et al., 2003). Ces bouleversements s'ajoutaient aux nombreux défis touchant les soins infirmiers : pénurie de main-d'œuvre due aux départs massifs en 1996-1997 des infirmières vers la retraite précipitée par des compressions budgétaires, surcharge de travail, complexification des soins et vieillissement de la population. Plusieurs experts se sont depuis penchés sur les impacts de cette restructuration et de l'évolution des conditions de travail sur

la profession infirmière (Bourbonnais, CISC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, Université Laval et Conseil québécois de la recherche sociale, 2000; Gagnon, Dorion et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. Direction de la santé publique, 2001). Nous verrons d'abord les types d'enjeux et stressseurs auxquels font face les infirmières en SP, puis nous aborderons les deux types d'impacts les plus communs : l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion.

1.2.1 Technification et rationalisation des soins

Dans les méandres des technologies et compétences techniques et administratives que l'infirmière doit maîtriser, il y a certainement lieu de se questionner si sa présence ne risque pas d'être reléguée au second plan. D'abord, il semble que le rôle que joue l'infirmière soit plus déterminant au sein de l'équipe et exige d'elle qu'elle délègue certaines tâches de soins aux infirmières auxiliaires et aux préposés aux bénéficiaires (Phaneuf, 2011). De plus, en mettant l'accent sur les connaissances et le leadership, l'infirmière pourrait se retrouver éloignée du chevet des patients et sa famille. Submergée sous une charge de travail qui ne cesse de s'alourdir et de se complexifier, la qualité de présence de l'infirmière s'effriterait et les soins s'en ressentiraient (Phaneuf, 2011). En complétant des formulaires et en suivant rigoureusement les protocoles établis, la relation de soin pourrait être moins positive et le soin devenir « aseptisé » (Fawcett et Rhynas, 2014). Il importe, selon Fawcett et Rhynas (2014) de « retrouver le côté humain des facteurs humains » (p.1240), car si la science des facteurs humains a permis d'améliorer l'ergonomie et l'efficacité au travail, elle pourrait aussi éloigner l'infirmière d'une approche centrée sur la personne.

La maîtrise technique d'appareils de plus en plus sophistiqués peut-elle faire obstruction à la création d'un espace de rencontre ancré dans le moment présent ?

Selon Johnson (2015), le développement d'une capacité d'allier les deux dimensions reposerait sur le travail de formateurs et de mentors responsables d'enseigner l'arrimage nécessaire entre compétence et bienveillance. Si la présence apparaît exigeante puisqu'elle nécessite une action intentionnelle (prendre son temps) et qu'elle suppose des qualités personnelles (ouverture et disponibilité), elle serait pourtant une source certaine de satisfaction puisqu'elle permettrait à l'infirmière de renouer avec l'essence de sa profession (Phaneuf, 2011).

1.2.2 Les stressors organisationnels, professionnels et émotionnels

Déplorant la rareté de recherches s'appliquant aux SP au Québec, Fillion, St-Laurent et Rousseau (2003) ont mené une large étude descriptive avec devis mixte afin d'identifier d'une part les types de stressors auxquels sont confrontées les infirmières en SP, et d'autre part, les conditions favorables susceptibles d'améliorer leur satisfaction au travail et leur qualité de vie. À partir d'une recension des écrits réalisée dans le cadre de cette recherche, les auteurs ont pu distinguer trois types de stressors: organisationnels, professionnels et émotionnels. Des exemples pour chacune de ces catégories sont présentés ci-dessous (tableau 1.2).

Fillion et al. ont recueilli leurs données auprès de 110 infirmières prodiguant des SP sous différentes formes (domicile, maison de SP, milieux hospitaliers). Les analyses qualitatives ont notamment révélé que les stressors de type organisationnels prédominaient sur les autres types de stressors. Les infirmières trouveraient plus stressant de devoir se battre pour des conditions dignes et respectueuses des valeurs propres des mourants que de côtoyer la mort au quotidien (Fillion et al., 2003, p. 10). Les auteures précisent toutefois qu'en dépit de la prédominance des stressors organisationnels, il est important de prendre en considération les stressors

professionnels et émotionnels qui sont bien réels et affectent le bien-être et la satisfaction des infirmières en SP.

Tableau 1.2 Exemples de stressseurs par catégorie

Stresseurs organisationnels	Stresseurs professionnels	Stresseurs émotionnels
<ul style="list-style-type: none"> • Surcharge de travail • Faible implication dans les décisions • Manque de reconnaissance • Ambiguïté des rôles • Manque de soutien de l'organisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Exigences liées au rôle de l'infirmière • Difficulté à soulager la douleur • Manque de formation • Préparation insuffisante dans les soins à donner aux mourants • Manque de temps à consacrer aux patients et leurs proches • Difficultés de communication avec les collègues et médecins • Faible latitude décisionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Deuils multiples • Réactions négatives du patient/famille • Anxiété • Dénier de la mort • Manque de soutien émotionnel

Adapté de Fillion et al., 2003

En ce qui concerne les conditions favorables, Fillion et al. ont pu mettre en lumière que le soutien accordé aux infirmières en SP devrait prendre en considération les trois catégories de stressseurs. Essentiellement, la mise en place d'unités dédiées aux SP dans les centres hospitaliers devrait être accompagnée d'un plan stratégique, d'une mission commune, d'objectifs clairs et d'une mobilisation de ressources. Les participantes seraient également d'avis qu'une équipe interdisciplinaire constituerait une forme de soutien professionnel. Le fait d'appartenir à une telle équipe ajouterait un sentiment de compétence et de contrôle sur le travail et contribuerait à un sentiment d'appartenance qui alimenterait par le fait même la satisfaction et la construction identitaire (sentiment d'efficacité, de réussite et d'estime de soi). En outre, la reconnaissance professionnelle valoriserait le développement de l'expertise et serait source de satisfaction et de motivation au travail (Fillion et al., 2003). Finalement, des formes de soutien émotionnel formelles (groupes d'échanges, ateliers

de gestion du stress) permettraient des conditions plus favorables au bien-être et à la satisfaction des infirmières en SP (Fillion et al., 2003).

Plus récemment, dans le cadre de la programmation de recherche de SATIN II, nous avons participé à la réalisation d'une étude de besoins auprès des membres de l'équipe multidisciplinaire de soignants en SP de l'HGM. Les résultats ont notamment mis en lumière que le travail en SP peut être émotionnellement exténuant, particulièrement lorsque les soignants vivent un sentiment d'impuissance et doivent offrir des soins qui s'opposent à leurs valeurs personnelles et à leur compréhension de la philosophie des SP (M. Vachon et al., 2014). À l'inverse, une profonde satisfaction serait ressentie par les soignants dans la mesure où ils peuvent offrir de bons soins, être reconnus et avoir le sentiment de faire une différence pour les patients et familles. Leur bien-être au travail résulterait d'un sentiment d'appartenance à l'équipe, d'un sentiment de connexion avec les patients, familles, collègues et d'expériences de soins positives (M. Vachon et al., 2014).

Cela dit, au moment où cette étude de besoins a été réalisée, l'unité de SP spécialisés de l'HGM faisait face à plusieurs défis dont de nombreux changements organisationnels survenus en peu de temps, un manque de ressources et un déménagement imminent. Ces conditions exigeaient une énergie supplémentaire des soignants pour s'adapter et semblaient leur donner le sentiment de s'éloigner de leur mission première : les soins aux patients et familles. En somme, l'étude de besoins a suggéré que la souffrance des soignants serait complexe puisqu'elle proviendrait de divers niveaux interreliés (émotionnel, professionnel, organisationnel, institutionnel).

1.2.3 Le travail émotionnel et la recherche d'une juste distance

Prendre soin de patients en fin de vie et de leur famille exigerait par ailleurs la recherche d'une juste distance dans la relation à autrui (Matray, 2004). En SP, la « gestion des affects » constituerait un aspect significatif du travail des soignants (Castra, 2004). En effet, le soignant doit pouvoir écouter ce que la souffrance fait résonner en lui tout en départageant ce qui lui appartient de ce qui appartient au patient (Châtel, 2010). Cette notion de gérer ses propres émotions sur le plan professionnel a d'abord été introduite par Hochschild (1983) sous le concept de travail émotionnel. Cela est défini comme « l'induction ou la suppression de sentiments dans le but de maintenir une apparence extérieure qui amène chez autrui le sentiment d'être soigné d'une manière conviviale et sécuritaire » (Hochschild, 1983, p. 7, traduction libre). Selon Drulhe (2000), si les émotions sont inévitables en soins infirmiers, un travail de clarification et de saine expression des émotions serait essentiel à la qualité des soins offerts :

Le travail émotionnel opère la génération et la gestion de ses propres émotions ainsi que la gestion des émotions des autres : on ne peut pas aider les gens dans leur confrontation à des problèmes émotionnels sans que l'on réagisse soi-même sur ce même registre de l'émotion ; la clarification de ses propres réactions affectives paraît être un aspect important de cette sorte d'activité pour soutenir et reconforter sans rendre dépendant, sans aliéner. Il reste que l'un des enjeux de ce travail consiste à choisir l'expression ou une forme de manifestation de ses propres émotions ou au contraire leur dissimulation, voire leur répression ou leur déni. (Drulhe, 2000, p. 18)

Aussi avons-nous vu naître au cours des dernières décennies un courant sur la nécessité pour les soignants d'établir une distance professionnelle entre eux, les patients et leurs proches (Weller et Loriol, 2005). La prise de distance avec les patients s'avèrerait un mécanisme de préservation de soi indispensable à la santé intellectuelle et émotive du soignant (Castra, 2004). Généralement décrite comme un

espace spatial, la proximité intime avec le patient interpellerait davantage que le rapprochement physique inévitable dans la prestation des soins. L'accompagnement de patients en SP activerait une « proximité sociologique » potentiellement souffrante. Les histoires personnelles, la résistance à la souffrance, les solutions personnelles employées par le soignant et la durée du travail auprès des malades seraient d'autant de facteurs déterminants de l'intensité de la souffrance du soignant (Bogalska-Martin, 2011).

Si la gestion des émotions est recommandée, un nombre croissant de recherches sur la proximité entre soignant et soigné a soulevé l'importance de l'implication personnelle dans la relation de soins (Henderson, 2001; Hunter et Smith, 2007). Il a d'ailleurs été suggéré que l'implication personnelle serait nécessaire et même bénéfique au sein de plusieurs contextes de soins de santé, particulièrement en SP où les soins peuvent être de plus longue durée, plus intensifs (Carmack, 1997; J. M. Morse, 1991) et orientés vers la famille (James, 1992). Considérant l'écart entre l'infirmière et le patient induit par la maladie, le diagnostic létal et l'imminence de la mort, une trop grande distance ne ferait qu'accentuer la dissymétrie soignant-soigné (Ricoeur, 1996a). L'inverse serait aussi vrai, trop peu de distance émotionnelle mettrait l'infirmière à risque d'usure professionnelle et d'épuisement émotionnel (Melvin, 2012). L'idéal, selon Castra (2004) serait de réguler la bonne distance à travers la gestion de la subjectivité et le soutien collectif. Une capacité à reconnaître et à réguler ses émotions serait gage d'efficacité d'une part, mais jetterait également les bases pour une éthique du prendre soin qui s'accomplirait concrètement par une volonté d'accompagner l'autre en étant présent d'une manière authentique et bienveillante (Châtel, 2010; Matray, 2004; Terrangle, 2011). Cela sous-entendrait par ailleurs un certain mouvement vers l'autre, une dynamique dont l'objet en est la recherche d'égalité avec l'autre (Ricoeur, 1996b).

Les idées traditionnelles de détachement et de distance seraient graduellement remplacées par la proximité affective, l'engagement et l'implication (Geanellos, 2002; A. Williams, 2001). Certains auteurs prônent d'ailleurs la reconnaissance de la fragilité du soignant et y voient le signe d'une humanité et d'une présence authentique auprès du patient et sa famille (Châtel, 2010; Simon, Ramsenthaler, Bausewein, Krischke et Geiss, 2009) Peter et Liaschenko (2004) ont suggéré que la proximité avec les patients risquait de mettre en péril la santé morale des infirmières. Malone (2003) a plutôt considéré la perte de proximité avec les patients comme une importante menace à la relation soignant-patient. Comme l'a suggéré Gray (2009), l'implication interpersonnelle des infirmières – un aspect fondamental de ce qui est maintenant connu comme le « nouveau nursing » – a montré un potentiel de valeur thérapeutique qui mérite plus de recherches.

En somme, plusieurs éléments externes et internes contribuent à augmenter le stress vécu par les infirmières en SP. Ces conditions défavorables peuvent conduire au développement d'une fatigue de compassion et d'un épuisement professionnel (communément appelé burnout), ce qui ultimement affecterait la qualité de présence des infirmières.

1.2.4 La fatigue de compassion

Le concept de *fatigue de compassion* a d'abord fait son apparition dans un article de Joinson (1992) décrivant l'épuisement émotionnel d'infirmières dû aux urgences quotidiennes à l'hôpital. On attribue cependant le développement du concept à Figley qui a défini la fatigue de compassion comme le « coût émotionnel de prendre soin » (cost of caring) (Figley, 1982). Il s'agit en fait du stress que la personne vit en aidant ou en voulant aider une personne traumatisée ou qui souffre (Figley, 1995). Certains

utilisent les termes de traumatisme secondaire ou de traumatisme vicariant de manière interchangeable avec celui de fatigue de compassion.

Parmi les manifestations de la fatigue de compassion, on retrouve la colère, la dépression, l'apathie ainsi qu'une érosion de l'empathie, de l'optimisme et de la compassion (Zawieja, 2014). Il peut toutefois s'avérer ardu de départager des symptômes d'épuisement professionnel d'une fatigue de compassion. Selon Figley (1995), l'épuisement professionnel aurait plutôt tendance à s'installer lentement alors que la fatigue de compassion pourrait être soudaine. Cela dit, rien n'empêche les deux phénomènes de se manifester de manière simultanée bien que la fatigue de compassion soit souvent liée à l'épuisement professionnel.

Les infirmières en SP ne sont évidemment pas à l'abri de la fatigue de compassion. Plusieurs écrits suggèrent qu'une confrontation répétée à la souffrance et la mort peut faire naître chez elles une fatigue de compassion (Melvin, 2012; Slocum-Gori, Hemsworth, Chan, Carson et Kazanjian, 2011). En fait, l'anxiété de mort pourrait s'intensifier dans le contexte des SP au point d'interférer avec les soins prodigués (Katz et Genevay, 2002). Toutefois, l'expérience d'accompagnement des mourants peut aussi se révéler riche et nourrissante (de Hennezel et de Montigny, 2011) et contribuerait à la satisfaction de compassion, un élément primordial à la qualité de vie professionnelle (Stamm, 2010). Dans une conférence tenue à Paris, Marie de Hennezel témoignait justement de la richesse du travail d'accompagnement :

Lourde et belle responsabilité que celle d'offrir à celui qui va mourir notre présence attentive et aimante, afin qu'il puisse entrer vivant dans la mort, et confiant dans l'infinitude de l'amour (...). (de Hennezel, 2010)

La satisfaction professionnelle issue de l'accompagnement de personnes en fin de vie pourrait être due à l'expérience des soignants, leur âge et leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes (Mary L. S. Vachon et Fillion, 2014).

1.2.5 L'épuisement professionnel

Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants est une réalité à laquelle les infirmières de toutes spécialités sont exposées. Cela résulte d'une saturation émotionnelle ou d'un manque de ressources (émotionnelles, mentales, psychiques) face à un stress chronique. Freudenberger le définit comme étant « la maladie de l'âme en deuil de son idéal » (SFAP et CNASI, 2009). Lorsqu'il est impossible de pratiquer d'une manière qui fait sens et qui respecte la philosophie sous-jacente de sa profession, une blessure peut alors s'installer, consciemment ou non (Haberey-Knuessi, 2012). L'épuisement professionnel ne serait donc pas nécessairement lié à une surcharge de travail, mais surtout à des conditions de travail incompatibles avec les valeurs personnelles et professionnelles d'un individu. Selon Maslach, l'épuisement professionnel comporte trois dimensions : 1) l'épuisement émotionnel (sentiment d'être « vidé » émotionnellement), 2) la déshumanisation (sentiment de froideur et de détachement vis-à-vis du travail, des collègues et des patients) et 3) l'insatisfaction professionnelle (doute concernant les compétences et sentiment d'échec professionnel) (Delroisse, 2015, p. 26).

Collange, Tavani et Soula (2013) ont récemment décrit cinq catégories de manifestations de l'épuisement professionnel lesquelles englobent les trois dimensions précédemment élaborées par Maslach : 1) manifestations émotionnelles comme le vide émotionnel, la froideur, l'anxiété, la sensation de perte de contrôle, etc., 2) manifestations physiques comme les troubles du sommeil, la

fatigue, les maux de tête, etc., 3) manifestations motivationnelles telles que la perte d'estime de soi, la procrastination, l'attitude négative, etc., 4) manifestations interpersonnelles comme l'isolement, l'agressivité, la baisse de l'empathie, etc. et 5) manifestations cognitives telles que la baisse de la productivité et de la concentration, les erreurs, etc.

En SP, l'intensité de la charge du travail des infirmières pourrait être parmi les facteurs contribuant à l'émergence insidieuse de l'épuisement professionnel (SFAP et CNASI, 2009), d'où l'importance pour l'infirmière d'être à l'écoute de ses émotions et de son état interne général. Parmi les autres facteurs pouvant contribuer à l'épuisement chez l'infirmière en SP, l'ouvrage *L'infirmier et les soins palliatifs* (SFAP et CNASI, 2009) inclut notamment le manque de connaissance de soi, le sentiment d'impuissance et l'excès d'engagement. Cela dit, plusieurs études ont démontré que l'épuisement professionnel ne serait pas plus prévalent chez les infirmières en SP que chez les infirmières pratiquant dans d'autres secteurs de soins infirmiers (Fillion, Desbiens, Truchon, Dallaire et Roch, 2011; Pereira, Fonseca et Carvalho, 2011; Mary L.S. Vachon, 1995).

L'étude de Zwack et Schweitzer (2013) suggère par ailleurs que certaines stratégies et attitudes favoriseraient la résilience des soignants. Après avoir réalisé 200 entrevues semi-structurées avec des médecins d'âges, disciplines et statuts hiérarchiques différents, les auteurs ont noté que ceux-ci évitaient l'épuisement professionnel à travers la gratification et des stratégies de résilience. Les participants rapportaient notamment trouver une force, un sens et de l'énergie dans deux sources de gratification liées au travail : la relation patient-médecin et l'efficacité médicale. En outre, ces médecins adoptaient des stratégies de résilience afin de demeurer satisfaits et mieux gérer leur stress : l'utilisation de pratiques et routines positives (ex. : loisirs, pauses, spiritualité, etc.) et l'adoption d'attitudes utiles (ex. : la conscience, la

réflexivité, la création d'une distance interne, etc.) (Zwack et Schweitzer, 2013, p. 385).

1.2.6 Obstacles à l'expérience de la présence : conclusions

En résumé, le travail des infirmières en SP est meublé de stressseurs et de défis qui peuvent contribuer à la complexité de leur souffrance et ultimement nuire à leur capacité de présence. Néanmoins, certains éléments peuvent d'une part, participer à leur bien-être émotionnel et leur satisfaction au travail et, d'autre part, les prémunir contre la fatigue de compassion (Melvin, 2012) et l'épuisement professionnel (SFAP et CNASI, 2009). Selon Phaneuf (2011), une présence agissante, c'est-à-dire active et tournée vers le patient pourrait aider les infirmières en SP à nourrir la relation de soin malgré une lourde charge de travail.

Dans la prochaine section, nous présenterons en quoi la présence est primordiale dans la relation soignant-soigné et comment elle peut gagner à être démystifiée, développée et surtout cultivée par les infirmières en SP. Nous commencerons par l'exploration de l'étymologie et les différents usages du mot présence. Ensuite, nous présenterons brièvement quatre existentiels introduits par Van Manen (1990) en lien avec l'approche du monde-de-la-vie¹⁵ (Husserl, 1970; Merleau-Ponty, 1945) soit: a) la relationnalité (rapport aux autres), b) la corporéité¹⁶ (rapport à soi, à son corps), c)

¹⁵ Bien que l'expression « lifeworld » peut également être traduite par « monde vécu », nous avons choisi l'expression monde-de-la-vie à l'instar d'autres auteures (Ellefsen, 2013; Guimond-Plourde, 2005).

¹⁶ Nous privilégions le terme « corporéité » à « corporalité » qui ne se limite pas qu'à la dimension matérielle du corps. En phénoménologie, la corporéité correspond à la manière de l'homme d'être-dans-le-monde. Nous souhaitons aborder la question du corps non pas dans sa dimension scientifique et *fonctionnelle*, mais plutôt philosophique au sens où l'a pensé Merleau-Ponty, c'est-à-dire le corps comme un point d'ancrage qui rend visible l'invisible (Merleau-Ponty, 1945).

la temporalité (rapport au temps) et d) la spatialité (rapport à l'espace). Nous en profiterons pour établir des liens entre ces dimensions et l'expérience de la présence chez les infirmières en SP. Nous poursuivrons ce chapitre par un survol historique des écrits sur le concept de présence dans les sciences infirmières. Finalement, nous décrirons quatre modèles théoriques qui ont accordé une place importante à la présence et qui nous ont servi de repères théoriques pour cette recherche.

1.3 La présence : l'humanisation du mourir

1.3.1 Origines et définitions du concept de présence

1.3.1.1 Étymologie

Une recherche sur un phénomène comme la présence serait incomplète sans une exploration étymologique. En effet, l'étymologie peut nous donner des informations importantes sur l'origine du mot (étymologie traditionnelle), mais également sur l'histoire du mot (étymologie sémantique moderne) (Baldinger, 1959). Aussi, dans une perspective de mieux définir le concept de présence, nous avons parcouru les différents dictionnaires et ressources électroniques sur l'étymologie des mots.

Le mot présence provient du latin *prasentia* lequel est formé de deux parties : *prae* (avant ou devant) et *sentia* (conjugaison de *esse* – être), ce qui signifie « être devant » (Untermann, n.d.). Le mot présence est également lié aux mots latins : *praesens* (être présent), *praesens* (présent) et *praesentare* (rendre présent ou offrir) (Runtz-Christan, 2000). Deux autres expressions latines nous éclairent sur le sens du mot présence : *in praesentia* qui signifie « dans le moment présent » et *abesentia* (absent) lequel est formé de *ab* (qui signifie l'éloignement, la distance) et *esse* (être) (Dicolatin, n.d.-b). Selon

Runtz-Christian (2000), la racine qui compose les mots liés à la présence (*esse*) est d'essence métaphysique alors que les préfixes (*prae* et *ab*) appartiennent au monde physique. Ceci démontrerait selon l'auteure comment la présence implique une première forme de triangulation à travers un rapport au temps, un rapport à l'espace et un rapport à l'énergie (p. 44):

- une présence au monde dans un rapport à l'espace (ici)
- une présence au monde dans un rapport au temps (maintenant)
- une présence à soi ou à Dieu dans un rapport à l'énergie (pleinement)

Le rapport à l'énergie ajouterait par ailleurs la dimension de la corporéité. Il suffit d'évoquer les arts de la scène pour comprendre le lien entre la présence et le vécu corporel. Selon Eugenio Barba, personnage important du théâtre mondial contemporain qui étudie le *corps-en-vie*, « l'acteur de la pure présence est un acteur représentant sa propre absence », c'est-à-dire que dans sa manière de se *dilater* sous le regard du public, l'acteur manifesterait un surcroît d'existence ressenti chez le spectateur (Chestier, 2007, p. 108).

1.3.1.2 Définitions et usages

La plupart des dictionnaires et encyclopédies présentent des définitions du mot présence en les divisant en deux catégories : 1) la présence dans l'espace et 2) la présence pour et par la conscience. D'abord, la présence liée à l'*espace* implique la présence a) à quelqu'un ou à Dieu ; b) de quelque chose et c) de celui ou ce qui est présent (Academic, n.d.). Quant à la présence *pour ou par la conscience*, elle concerne a) la capacité d'attention et de réaction (qui inclut la présence interne et la présence à soi-même: « le fait d'éprouver sa propre existence » (Merleau-Ponty tel

que cité dans Academic, n.d.) et b) le « fait de laisser percevoir, d'imposer sa personnalité à travers ses actes, ses attitudes ou ses œuvres – Avoir de la présence » (Academic, n.d.). Aussi, une deuxième triangulation apparaîtrait dans l'usage philosophique du mot présence (Runtz-Christian, 2000, p. 51) :

- être au monde (Heidegger)
- être à Dieu (religion)
- être à soi (Sartre, Merleau-Ponty)

Quant à « l'être à l'autre », il s'agirait d'une dimension surtout mise en évidence par la psychologie humaniste notamment avec les trois attitudes fondamentales de Rogers (1902-1987) – l'empathie, la congruence et le regard positif inconditionnel – démonstratives d'une distance minimale. Selon Runtz-Christian, ce rapport à l'autre serait indissociable du rapport à l'espace, à l'énergie et au temps et émergerait d'un besoin d'altérité dans la « solitude de la présence à soi » (2000, p. 51).

Cette incursion dans l'étymologie et les définitions de la présence nous permet de mettre en lumière comment la présence est un phénomène faisant appel à plusieurs types de vécu qui ne sont pas sans rappeler les quatre existentiels du monde-de-la-vie (Husserl, 1970; Van Manen, 1990) : la relationnalité, la corporéité, la spatialité, et la temporalité. Nous tenterons d'explicitier ces dimensions phénoménologiques en les mettant en relation avec l'expérience de la présence et la spécificité des soins infirmiers, plus précisément des SP.

1.3.2. Quatre aspects existentiels du monde-de-la-vie

1.3.2.1 Relationnalité : la présence – un accompagnement marqué par l'éthique

La relationnalité réfère à l'idée que nous habitons un monde et que nous sommes en constante interaction avec celui-ci et les autres qui l'habitent (Hemingway, 2011). En SP, la présence de l'infirmière a presque toujours été définie par sa dimension relationnelle et sa valeur accompagnatrice. En latin, le mot « accompagner » est composé de trois termes : *ad* (cheminement), *cum* (avec) et *panem* (pain), soit : « partager le pain avec » (Châtel, 2007b). Le mot a ensuite évolué du latin à l'ancien français pour devenir *compain*, ce qui signifie « compagnon » (Larousse, n.d.). Le mot comporte donc deux dimensions très importantes soit celles de 1) poser un geste ou une action envers l'autre et 2) de le faire d'une manière attentionnée qui honore l'importance de la relation. En d'autres termes, l'accompagnement est une manière « d'être avec » dans une posture essentiellement éthique (Châtel, 2010). Fontaine (2009) a d'ailleurs dénoncé l'idée que l'accompagnement soit une « prise en charge » puisque cette expression sous-entend l'expertise de l'un et la dépendance de l'autre et entretient par le fait même une dissymétrie dans la relation soignant-soigné (Ricoeur, 1996a).

En effet, la souffrance et l'imminence de la mort placent la personne en fin de vie et ses proches dans une position de demande et de vulnérabilité envers les soins de santé. En plus de devoir composer avec la douleur physique et faire sens de cet acte de violence que peut représenter le mourir (Élias, tel que cité dans Castra, 2004), la personne en fin de vie fait face à une nouvelle réalité, soit celle d'être devenue cet être fragile, vulnérable et dans le besoin. De fait, le mourant qui entre aux SP traverse généralement l'ultime seuil de sa vie. Un aller sans retour. Selon Ricoeur (1996a), l'acte médical implique au début « un fossé et même une dissymétrie remarquable

[qui] sépare les deux protagonistes: d'un côté celui qui sait et sait faire, de l'autre, celui qui souffre » (p.23). Un tel déséquilibre des rôles réclame une sensibilité éthique de la part de l'infirmière qui peut se manifester à travers hospitalité et présence : une attitude, une disposition intérieure, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui constitue la condition principale de l'accompagnement (Châtel, 2010) et de l'hospitalité (Verspieren, 2006).

Considérant la nature objectivante de la médecine et son orientation qui privilégie essentiellement le « prodiguer des soins » plutôt que le « prendre soin », l'infirmière en SP porte d'autant plus la responsabilité éthique d'être présente à ce semblable. En effet, bien que le patient arrive avec son histoire, son vécu, ses peurs et ses souffrances, elle ne peut échapper à l'importante dimension qu'elle partage avec celui-ci, la finitude de la vie. Sa présence peut alors servir de refuge temporaire à la souffrance du patient et de sa famille. En contexte de SP, l'éthique du prendre soin se définit plus précisément par un accompagnement sensible à cette humanité souffrante et vulnérable. Nous pourrions d'ailleurs voir dans les propos suivants de Pierron (2005) une définition de l'hospitalité en SP qui témoigne de cette éthique du soin: « Attention fragile! » dit l'hôpital à propos du mourant. « Fragile attention » lui répond l'hospitalité » (p.215). Dans son livre *La présence et le respect - éthique du soin et de l'accompagnement*, Matray (2004) explique justement que la tâche de l'éthique est de « faire advenir la présence » (p.19) à partir d'une pratique de l'hospitalité.

Quintin (2010b) abonde dans le sens de Matray (2004) lorsqu'il écrit que l'éthique pourrait se définir comme « un acte de prendre soin, un art de la présence » (p. 8) où prendre son temps est primordial. Selon Quintin (2010b), l'éthique pourrait être comprise à travers les trois strates qui la composent: 1) les moeurs et la morale, 2) la manière d'être et 3) l'habitation (p. 7). En ce qui concerne la première strate, la

présence de l'infirmière en SP serait directement liée à ce qu'elle fait pour répondre aux exigences de bonnes conduites ou de pratiques dites exemplaires. La deuxième strate (manière d'être) s'éloigne du « faire » ou du « comportement » et place l'éthique comme une attitude. Chez l'infirmière en SP cela référerait à sa manière d'être présente avec les patients et ses proches. L'habitation, la troisième strate de l'éthique énoncée par Quintin (2010b), symboliserait le lieu où l'expérience et le sens peuvent émerger de l'attitude éthique. Cette manière d'habiter se vivrait justement dans l'intimité de la relation à autrui (Quintin, 2016). Pour l'infirmière en SP, l'habitation serait le lieu dans lequel elle s'exercerait à la présence ou, comme l'expose Quintin (2010b), à la *phronesis*, c'est-à-dire à la prudence ou la sagesse pratique d'être sensible à la souffrance de l'autre ; souffrance issue du besoin de faire sens devant la mort en répondant aux questions « qui sommes-nous » et « qui deviendrons-nous ? » (p. 8)

Ainsi, la relationnalité met l'accent sur l'expérience vécue dans la relation soignant-soigné. En SP, le rapport à l'autre réclame une posture éthique. L'accompagnement de la personne en fin de vie signifie alors une manière respectueuse et bienveillante d'être présent à l'autre.

1.3.2.1 Corporéité: la présence – un ancrage en soi

La corporéité fait référence à l'expérience ressentie dans le corps d'un point de vue sensoriel et émotionnel. Cette dimension exigerait d'abord de porter attention à ses états internes, c'est-à-dire « aux émotions qui émergent, aux sensations corporelles qui prennent forme, aux pensées qui surgissent, aux désirs ou craintes qui nous habitent, et ainsi de suite » (Grégoire, Baron et Baron, 2012, p. 162). Il s'agit donc d'une présence à soi ou comme l'écrit Châtel (2009) « de s'habiter véritablement soi-

même, de se découvrir habité en soi-même » (p. 6), ce qui constitue ultimement un « un acte de soin à soi » (p. 7). L'expérience de s'habiter ne peut cependant se vivre sans la relation au corps. Le corps est à l'intériorité ce que la maison est à l'hospitalité. Pour employer le terme d'Éliade (1965) la maison du corps est un « microcosmos » dans lequel un seuil fait le pont entre deux mondes, le monde du soi et le monde de l'autre. Dans l'univers des soins, le corps devient la porte d'entrée dans la relation.

Dans les sciences infirmières, le rapport à soi est une dimension dont on parlerait plus rarement. Associée à la connaissance de soi, l'attention interne permettrait de mieux comprendre une situation et l'impact que celle-ci peut avoir sur soi et sur l'autre (Freshwater, 2002). Terrangle (2011) parle de la présence à soi en soins infirmiers comme d'un ancrage, c'est-à-dire un espace qui permet de mettre en forme la réalité et de s'appuyer plus solidement sur ce qui fait sens pour soi :

L'ancrage est un espace qui permet de prendre les bonnes décisions. C'est un espace de liberté sur lequel je peux m'appuyer. Cette pause intime à l'intérieur de soi, ce presque rien me permet de poser des mots et regards réconciliateurs. Quand je suis déstabilisé, je descends dans mes réserves pour y puiser des outils de réaction. (Terrangle, 2011, p. 63).

Ainsi, l'espace d'ancrage deviendrait protecteur et installerait la juste distance dont parle Matray (2004). En somme, la corporéité pourrait être vue comme la dimension intime de l'expérience de la présence. Dans cette intimité, il serait alors plus facile d'entendre sa propre pensée et de l'élaborer en parole pour l'autre (Matray, 2004). C'est aussi là que prendrait naissance l'élan de l'infirmière pour prendre soin – dans un souci éthique d'entendre la demande d'un patient ou de son proche – tout en reconnaissant ses limites personnelles, qu'elles soient d'ordre émotionnel, mental ou psychique. Ce chemin vers l'intériorité mènerait à une meilleure connaissance de soi

et participerait à la création d'un espace qui permettrait alors d'accueillir l'expérience sensible de l'altérité. Comme l'évoquent Vinit et Quintin (2016) : « Le corps par lequel je suis au monde dirait la phénoménologie, nous fait sentir et rencontrer l'ensemble de ce qui nous entoure par tous les sens. Il nous met aussi en contact avec notre propre vécu émotionnel et porte les marques de notre histoire ». (p. 12-13). En ce sens, l'expérience de la présence peut être comprise comme une résonance intime où l'expression de cette résonance est d'abord ressentie dans le corps tout autant que dans le « hic et le nunc »¹⁷.

1.3.2.2 Spatialité : la présence – un ancrage dans le « ici »

La spatialité réfère au monde dans lequel les êtres humains vivent. Cet espace teinte le vécu et affecte comment une personne se sent (Van Manen, 1990). Dans l'univers de Gadamer, la spatialité est vue à travers le concept de l'horizon. Le positionnement de l'homme face à l'horizon peut lui permettre de situer son expérience à la fois dans l'espace et le temps (Mackey, 2005). Cela ne se limiterait pas qu'à l'espace physique, mais à la manière dont une personne décrit sa façon d'être-dans-le-monde. Plus précisément, la spatialité inclurait un espace intérieur d'où la présence rayonnerait (Depraz, Vermersch et Varela, 2011). En phénoménologie, les descriptions des participants d'un phénomène permettraient de situer leur expérience avec ce qui retient leur attention dans l'environnement, mais également ce qui est en sourdine, mis à distance de la conscience (Mackey, 2005). En SP, l'expérience de l'infirmière est ainsi colorée par son contact avec les patients et familles. Dans un état de présence, une personne connecte avec ce qui l'entoure et habite ce monde tout autant qu'elle se sent habitée par ce monde. Ainsi, la spatialité est directement liée à la

¹⁷ Expression latine qui signifie « ici » et « maintenant ».

notion de présence puisqu'elle symbolise la capacité à être « ici », c'est-à-dire un « ici » indissociable d'un « maintenant ».

1.3.2.3 Temporalité : la présence – un ancrage dans le « maintenant »

La temporalité réfère à la perception subjective du temps (Van Manen, 1990). En ce sens, c'est « la conscience que nous avons de cette temporalité, inhérente à notre humanité [qui] nous fait saisir notre finitude » (Sacchi, 2010, p. 168). À cet effet, Bruce (2007) nous rappelle que dans la vision occidentale, notamment dans les soins, le temps est généralement conçu dans une perspective linéaire où la naissance et la mort sont comprises comme le début et la fin de la vie. Nous vivons sous le spectre d'un sablier qui s'écoule sans révéler sa progression. Pour les bouddhistes, qui ont une vision cyclique de l'existence, la mort serait une transition plutôt que la fin d'une trajectoire. Une finitude qui n'a pas de fin ou un être-sans-mourir. « L'homme intérieur ne se situe ni dans le temps ni dans l'espace, mais purement et simplement dans l'éternité », dit Maître Eckhart, philosophe dominicain né en 1260. Le temps serait un concept issu de l'esprit tandis que l'expérience de la présence s'ancrerait dans une dimension différente non située dans le temps. Vouloir *situer* la présence témoignerait d'ailleurs d'un besoin d'objectiver l'état en lui accordant un aspect physique : un lieu (à l'intérieur vs à l'extérieur de soi), une forme, une amplitude, une transparence, etc. (Genoud, 2009; Harper, 1991). Il faudrait plutôt, comme l'a suggéré le philosophe anglais Douglas Harding, passer du concept au percept (Le Roy, 2013).

En outre, la temporalité ne peut être circonscrite qu'au moment présent. Une personne n'existe pas que dans le « maintenant ». Elle se présente à l'autre avec son passé, son présent et son futur. De la même manière, un patient en fin de vie et sa famille n'arrivent pas sans histoire. Selon Bruce (2007), l'infirmière en SP devrait

pouvoir saisir les nuances du temps qui transcendent l'expérience humaine et offrir sa présence comme un espace libre où la vie peut se raconter. À travers le récit de son histoire, une personne peut tirer sa propre identité et faire sens de son existence (Sacchi, 2010). Ainsi, l'ouverture d'un dialogue peut devenir le lieu d'un retour à soi, le temps d'élaborer ce qui cherche à se dire. Pour Gadamer (1998), le dialogue est déjà une forme de traitement. Le dialogue constitue le chemin qui peut éclairer la route (Matray, 2004) et installe une réciprocité entre le soignant et le soigné en ce sens qu'il permet au patient de retrouver son « je » en dépit de son corps-machine¹⁸ objectivé par l'acte médical. Le dialogue devient alors un échange qui s'inscrit dans l'éthique du prendre soin, là où il est possible d'exister pour l'autre comme sujet (Sacchi, 2010) et de répondre à la demande de l'autre avec présence, sollicitude et hospitalité.

Cela dit, la présence est « fragile, jamais assurée et toujours à reprendre » (Matray, 2004, p. 17). Comme le fait remarquer Châtel (2010), la présence est fugitive. Il serait plus juste de parler de « moments d'accompagnements ». La présence ne pourrait être que l'expérience de l'instant présent qui ne cesse de s'échapper au profit de l'efficacité et de la productivité. Dans cette optique, il serait tentant de voir la présence comme une manière d'arrêter le temps, de fixer l'instant présent dans un espace où seule la rencontre avec soi et l'autre importerait. Avec la surcharge de travail, cela pourrait paraître un luxe pour les infirmières qui font déjà face à une pénurie de temps (Châtel, 2010; Phaneuf, 2011). Or, comme le souligne Quintin, (2010a), la parole qui accompagne les soins ne prend pas de temps dès lors qu'elle se situe dans le temps du *kairos*, c'est-à-dire dans ce temps qu'on peut qualifier de « bon moment pour faire quelque chose » (p.240). Il s'agit de saisir le moment.

¹⁸ Cette expression est attribuée à Jean-François Malherbe (1950-2015), philosophe et auteur de nombreux ouvrages portant sur l'éthique.

Ainsi, la présence ferait intervenir diverses dimensions. Nous avons choisi d'en retenir quatre qui, bien que présentées séparément, ne pourraient se retrouver décomposées dans l'expérience du *Dasein*¹⁹. Nous avons vu jusqu'ici les origines, les usages et dimensions existentielles de l'expérience de la présence. À présent, nous proposons un survol du concept de présence dans la littérature spécifique des sciences infirmières.

1.3.3 Recension des écrits sur le concept de présence dans les soins infirmiers

1.3.3.1 Survol historique du concept

Apparu dans le monde des soins infirmiers vers le milieu du 20^e siècle, le concept de présence n'a cessé de susciter un intérêt grandissant. Le concept est d'ailleurs au cœur d'importantes théories développées en sciences infirmières : la théorie du Caring (Watson, 1979), la théorie humaniste du nursing (Paterson, 1976), la théorie de l'humain en devenir (Parse, 1992), etc. Nous explorerons d'ailleurs deux de celles-ci dans une section ultérieure.

L'intérêt philosophique pour le concept de présence serait d'abord apparu dans le monde des soins infirmiers dans les écrits de Florence Nightingale (1820-1910). Pionnière des soins infirmiers modernes, cette infirmière britannique aurait eu une présence auprès de soldats blessés durant la Guerre de Crimée (1854-1856) générant de rares effets guérisseurs (Zyblock, 2010). En 1952, inspirée par les écrits de Nightingale, Hildegard Peplau (1909-1999) aurait abordé dans ses travaux le concept de présence et considéré le soi comme un usage thérapeutique (T. D. Smith, 2001).

¹⁹ Terme allemand utilisé dans la tradition philosophique pour signifier « l'être-là » ou la réalité humaine.

Sœur Madeleine Clémence Vaillot (1966) aurait quant à elle été la première à introduire le concept de présence dans la littérature scientifique. Inspiré par Heidegger (1889-1976) et Gabriel Marcel (1889-1973), son discours qui abordait essentiellement l'engagement de l'infirmière a généralement été reconnu comme lié au concept de présence. En faisant référence à la « plénitude interne » et la « richesse de l'être », sœur Clémence soulignait que les infirmières ne peuvent être une présence que si elles perçoivent leurs patients comme un « mystère » plutôt qu'un « problème » (Clemence, 1966, p. 505).

En 1976, Paterson et Zderad ont proposé une première définition de la présence dans le cadre de leur *théorie humaniste du nursing*. Cette théorie se résume par « être avec » et « faire avec ». Selon la théorie, la présence exige de tourner son attention vers le patient, « être conscient de » et « ouvert » à la situation partagée du ici et maintenant et communiquer sa disponibilité. » (Paterson, 1976, p. 15, traduction libre). Selon les auteurs, le dialogue authentique serait la source d'un puissant pouvoir de guérison pour le patient. Dans sa recension du concept de présence, T.D. Smith (2001) souligne que le concept de présence aurait évolué d'un point de vue purement personnel (Clemence, 1966), à une forme plus relationnelle (Paterson, 1976).

Démonstratif de la popularité du concept de présence et de son intégration dans le monde des soins infirmiers, un chapitre complet sur la présence a été publié par Gardner dans l'important ouvrage de McClowskey et Bulechek (1985) lequel répertorie toutes les interventions infirmières. Dans ce chapitre, Gardner a confirmé la popularité du concept de présence, mais dénoncé le manque de conceptualisation et de recherches sur le sujet. Selon elle, il existerait deux types de présence : la présence physique (être là) et la présence psychologique (être avec). Comme plusieurs de ses prédécesseurs, elle croyait que la présence est une question de disponibilité, de

relations interpersonnelles et d'intervention thérapeutique.

La même année, Watson (1985) a proposé sa théorie du Caring qu'elle considérait à la fois un art et une science puisque les soins infirmiers feraient appel à des valeurs humanistes et altruistes, mais ne pourraient évoluer sans un apport scientifique. Dans le programme caritatif de Watson, le développement de la conscience humaine est fondamental. L'infirmière qui adhère au programme doit apprendre à être dans le moment présent, être plus ouverte et disponible au soi et aux situations (Watson, 1985), condition *sine qua non* à une présence authentique. Par son programme, Watson a introduit une nouvelle dimension au concept de présence : l'importance de prendre d'abord soin de soi avant de pouvoir bien prendre soin de l'autre. Puisque sa théorie accorde une place importante à la présence, nous la présentons plus en détail dans une section ultérieure. Par ailleurs, Parse (1992, 1999) a développé la théorie du *humanbecoming* selon laquelle il y aurait une manière spéciale « d'être avec ». Pour cette théoricienne, la vraie présence serait une manière pour l'infirmière de connecter avec l'univers de l'autre dans le moment (Parse, 1994). Cette théorie est également discutée plus en profondeur dans une section ultérieure.

Même si plusieurs définitions ont été proposées, le concept de présence est néanmoins demeuré abstrait et complexe. Dans un article théorique, Osterman et Schwartz-Barcott (1996) ont suggéré quatre manières pour l'infirmière d'être présente²⁰ : 1) la présence (c'est-à-dire être simplement présent), 2) la présence partielle (être présent physiquement sans se concentrer exclusivement sur l'autre), 3) la pleine présence (pleine interaction et écoute attentive) et 4) la présence transcendante (laquelle permet un sentiment de former un avec l'autre). Les auteurs en disent toutefois très peu sur les types de présence identifiés ; il est impossible de

²⁰ Les auteurs ont écrit que cette suggestion est issue d'une étude non publiée conduite auprès de personnes gravement handicapées par une maladie chronique.

comprendre s'il s'agit ici d'intensités de présence différentes, ni à partir de quand se terminerait le premier type et où commencerait le suivant (T. D. Smith, 2001).

Dans une étude plus récente, Osterman, Schwartz-Barcott et Asselin (2010) ont observé cinq infirmières en oncologie et interviewé dix de leurs patients (choisis par les infirmières selon les assignations et la capacité de consentement des patients). Les observations en milieu naturel et les entrevues individuelles avec les patients et les infirmières portaient sur la présence de ces dernières. Les auteurs ont conclu que les infirmières n'entraient pas en contact avec leurs patients en adoptant un seul mode de présence parmi les quatre modes précédemment énoncés. Durant toute la durée de leur visite auprès d'un patient, les infirmières auraient passé d'un mode de présence à l'autre sans stratégie aucune sinon que de répondre aux besoins des patients, de s'ajuster à leurs comportements et au contexte. Toutefois, bien que l'étude d'Osterman et al. (2010) s'est intéressée à la présence des infirmières en oncologie auprès de leurs patients, elle s'est limitée à une description des comportements observés et provient des manifestations de présence identifiées par les auteurs eux-mêmes.

Osterman et Schwartz-Barcott (1996) n'ont pas été les seuls chercheurs en sciences infirmières à proposer des niveaux, des catégories ou des types de présence. Par exemple, pour Gardner (1985), la présence se pratiquerait sur trois plans différents soit 1) la communication verbale de l'empathie, 2) le regard positif et 3) une disponibilité pour une aide pratique (p.317). Pour Doona, Chase et Haggerty (1999) la présence se caractériserait par 1) sa singularité, 2) sa connectivité avec l'expérience du patient, 3) un ressenti, 4) sa particularité d'aller au-delà des données scientifiques, 5) la connaissance et 6) être avec le patient. Toutes ces spécificités ne font que démontrer la complexité du concept de présence et le caractère subjectif derrière la tentative de définir ce que c'est.

De récentes analyses conceptuelles (Covington, 2003; Easter, 2000; Finfgeld - Connett, 2008) ont permis de dégager des définitions du concept de présence plus étoffées, mais ont également eu pour effet de mettre au jour de nombreuses confusions sur le sujet. Par exemple, Finfgeld-Connett (2006) et Covington (2003) ont noté que le concept de présence est souvent confondu avec le concept de caring. Dans d'autres cas, la présence est conçue comme un sous-construit du rôle d'aidant (Benner, 1984), un sous-construit du concept de soin (Finfgeld - Connett, 2008; Gardner, 1985) ou une forme d'hospitalité (Bunkers, 2003). En plus du lien avec le soin, la présence serait parfois confondue avec l'empathie (Zerwekh, 1997), la mutualité (Curley, 1997) et la réciprocité (Marcel, 1951; T. D. Smith, 2001). Le danger, selon T.D. Smith (2001), serait de banaliser le concept de présence à force de l'utiliser pour évoquer la simple relation infirmière-patient (p.18).

À notre connaissance, le concept de présence a été utilisé en SP pour la première fois en 2002 par Stanley. Les propos de l'auteure laissent d'ailleurs transparaître les défis pour les infirmières en SP d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches :

La souffrance peut nous rendre étrangers à nous-mêmes, et cet étranger peut être trop difficile ou trop souffrant à voir dans la lumière aveuglante de la détresse. (...) Tandis que nous rencontrons l'agonie personnelle d'un patient, notre présence permet à l'indicible d'être dit. (Stanley, 2002, p. 937, traduction libre).

Dans son article théorique, Stanley (2002) y définit la présence à travers onze composantes²¹ qu'elle appuie d'écrits et d'extraits tirés de diverses études empiriques (p.936 à 939) :

- 1) **Une façon d'être** : la présence se reconnaîtrait immédiatement par un simple regard, un geste, un commentaire ou le ton de la voix.
- 2) **Connaissance et confort avec soi-même** : la présence exigerait de dépasser le superficiel et de nommer ce qui est découvert en soi.
- 3) **Connaitre l'autre personne** : la présence témoignerait d'une volonté de participer à une histoire qui n'a pas été écrite.
- 4) **Une connexion** : la présence n'existerait que dans une relation authentique qui sous-entend une décision intentionnelle de s'investir.
- 5) **Affirmation et valorisation** : la présence serait sans jugement et respectueuse afin de réparer l'estime de soi et la dignité qui caractérise la souffrance existentielle.
- 6) **Tenir compte de la vulnérabilité** : la présence accueillerait l'inimaginable et permettrait l'expression de la honte et de la peur.
- 7) **Intuition** : la présence serait à la source de la compréhension intuitive des besoins essentiels d'autrui.
- 8) **Empathie et volonté d'être vulnérable** : la présence permettrait le voyage dans le monde de la souffrance et permettrait d'apaiser la solitude et la peur.
- 9) **Être dans le moment** : la présence nécessiterait de faire le vide en soi en se séparant des désirs personnels, en mettant de côté les pensées liées au passé ou au futur et en résistant au réflexe de planifier ce que nous dirons ou ferons.
- 10) **Sérénité et silence** : la présence serait possible en faisant le silence en soi et aiderait autrui à trouver un langage qui puisse donner forme à l'innommable.
- 11) **Transcendante** : la présence serait sans limite ni frontière et permettrait d'amener la personne qui souffre dans un autre espace, au-delà du ici et maintenant en transformant la réalité du présent et en intégrant l'existence d'une personne souffrante dans un ensemble plus vaste.

Ces onze composantes participeraient à ce que Stanley (2002) appelle le *paradigme* de la présence infirmière (p.936). Aussi, grâce à la contribution d'Osterman et Schwartz-Barcott (1996), la présence chez l'infirmière comporterait, en plus de la dimension physique, une dimension psychologique et spirituelle (Stanley, 2002). Ce fondement paradigmatique du concept de présence en sciences infirmières aurait été

²¹ Les composantes et descriptions sont issues d'une traduction libre de notre part.

consolidé par l'avènement de l'approche holistique des soins infirmiers (Koerner, 2011; Newman, 2008). Par exemple, Newman (2008) a proposé sa propre théorie épistémologique de la présence selon laquelle la santé s'accomplirait par le développement de la conscience. Dans son ouvrage, elle encourage l'infirmière à être entièrement présente à sa transformation et celle des autres afin de trouver le sens qui émane de la vie de chacun. Elle suggère d'utiliser la résonance émotionnelle à l'autre. L'idée serait de transcender les relations à travers une interconnexion et une présence dans le moment présent puisque même le caractère ordinaire de la routine cacherait quelque chose d'extraordinaire.

L'idée de la présence incarnée dans le moment présent est également apparue dans le programme *Being with dying*²² élaboré par Joan Halifax (2008) dans les années 1970. Ce programme est dorénavant enseigné à travers le monde et adopté dans nombre d'établissements médicaux et scolaires (Halifax, n.d.). Une formation d'une semaine est également offerte aux professionnels de la santé avec pour objectif le développement de connaissances et d'habiletés psychosociales, éthiques, existentielles et spirituelles directement liées à l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches. La particularité du programme d'Halifax est qu'il enseigne la présence par l'apprentissage de la méditation et de la pleine conscience. Nous y reviendrons dans une section ultérieure.

Nous avons pu observer jusqu'ici un consensus quant à l'importance de la présence dans le contexte des soins infirmiers palliatifs. La littérature converge vers les nombreux bienfaits de cultiver une présence de qualité, tant pour l'infirmière que pour le patient. Quant aux SP, il ne fait aucun doute qu'une présence guidée par l'éthique du prendre soin constitue la base même d'un accompagnement marqué par

²² Étant donné que ce programme n'existe qu'en anglais et que l'expression « *Being with dying* » constitue son nom officiel, nous avons choisi de ne pas la traduire.

l'hospitalité et la sollicitude (Châtel, 2010; Matray, 2004; Terrangle, 2011). Si autant de chercheurs se sont intéressés au concept de présence, c'est que les effets positifs d'une présence de qualité chez l'infirmière peuvent être nombreux. En effet, il existerait une association positive entre la présence et la qualité des soins offerts ainsi que la satisfaction au travail (Finfgeld-Connett, 2006). De plus, en étant plus présente, l'infirmière pourrait se sentir revitalisée, ressentir de la satisfaction et avoir le sentiment d'avoir fait une différence dans la vie d'une personne (Easter, 2000, p. 363). La présence, considérée comme intervention, pourrait également aider le patient à faire face à l'épreuve (Gardner, 1985), aider à réduire les douleurs, voire même guérir (Welch et Wellard, 2005).

Certains spécialistes se questionnent toutefois sur la possibilité même pour les infirmières de développer ce qu'ils considèrent davantage une qualité d'être qu'un savoir-faire. Est-il possible d'apprendre et de cultiver la présence comme on développe une compétence soutenue par un bagage expérientiel ou à l'inverse, l'intuition naturelle serait seule garante d'une qualité de présence ? Pour Gabriel Marcel (1951), vouloir enseigner la présence relèverait de l'absurdité (p. 206). Doona, Haggerty et Chase (1997) sont d'avis que la présence ne peut être enseignée puisqu'elle est une création de la philosophie et non pas une technique issue de la science. T.D. Smith (2001) a remis cependant en question cette position et considérerait comme paradoxale l'idée que la présence ne puisse s'enseigner, mais puisse se cultiver. Doona et al. (1997) n'ont cependant pas précisé s'il s'agissait de cultiver la présence en soi-même ou au sein de la profession en général.

En revanche, certains sont persuadés qu'il est possible d'enseigner et apprendre la présence (Godkin et Godkin, 2004; Godkin, Godkin et Austin, 2002; Zyblock, 2010). D'ailleurs, Rankin et Delashmutt (2006) ont décrit un programme mis en place pour introduire des infirmières en formation à la spiritualité et la présence en soins

infirmiers. Selon les auteures, ce serait à travers le développement de l'intuition et de la confiance en soi que les étudiants développeraient leur présence. Avec l'aide d'infirmières plus expérimentées, l'infirmière en formation pourrait développer sa qualité de présence en passant d'un mode de novice à un mode d'expert (Benner, 1984). Selon Engebretson (2004), une seule infirmière expérimentée et qui fait preuve de présence pourrait entraîner le reste de l'équipe à adopter une attitude plus centrée. Dans sa thèse doctorale, Hain (2007) conclut que la présence est une compétence appliquée et qu'il est possible pour les infirmières en soins intensifs d'acquérir des habiletés à cet égard. De nos jours, certains programmes en soins infirmiers enseignent ou sensibilisent les infirmières la présence (Crawford, 2010; Janssen, 2017; Lettre et Dicaire, 2017; Terrangle et de Hennezel, 2017)^{23, 24, 25}. Selon McKivergin et Daubenmire (1994), deux spécialistes ayant développé une description de cours avec un contenu sur la présence, la présence s'apprendrait, mais il pourrait s'agir du processus de toute une vie.

Nous verrons à présent quelle place l'expérience de la présence prend dans deux théories importantes en sciences infirmières et dans un programme multidisciplinaire sur l'accompagnement en FDV. Nous nous permettrons également une légère incursion dans la discipline de la psychologie afin de présenter le modèle théorique de la présence thérapeutique de Sherri Geller et Leslie Greenberg (2012).

²³ L'école de la présence thérapeutique (ÉDLPT) fondée par le thérapeute Thierry Janssen offre en France des ateliers de formation et de conférences aux professionnels de la relation d'aide et du soin.

²⁴ Au Québec, Louise Lettre (psychologue) et Louise Dicaire (infirmière et psychopédagogue) offrent depuis quelques années un atelier de formation sur la qualité de présence à soi, à l'autre et à l'être s'adressant aux intervenants oeuvrant dans l'accompagnement en SP et en SFV. Nous avons nous-même participé à cette formation en 2013 afin d'en apprendre davantage sur l'expérience de la présence et mieux comprendre la réalité des soignants en SP.

²⁵ Jean-Louis Terrangle (psychothérapeute) et Marie de Hennezel (psychiatre) ont fondé l'Association Bernard Dutant, sida et ressourcement et ont développé le programme de formation : Tact, présence et bienveillance. Cette formation est offerte dans trois grandes villes françaises.

1.3.3.2 Repères théoriques

a) Modèles issus des sciences infirmières

i. La théorie du Caring humain de Jean Watson

Développée par Jean Watson (1985), la théorie du Caring humain suit une vision humaniste et altruiste inspirée par les travaux de Abraham Maslow (1908-1970) et de Carl Rogers (1902-1987). Au départ, Watson a proposé dix facteurs caritatifs²⁶ afin de guider la pratique infirmière vers une philosophie opposée à l'approche *curative* de la médecine. Elle n'a cependant pas hésité à modifier sa terminologie en proposant le terme de *processus de caritas clinique* afin de mieux symboliser la relation profonde qui unit l'amour et le prendre soin. Le mot latin *caritas* est traduit en français par le mot « charité » qui évoque l'amour, la bonté, la générosité (Dicolatin, n.d.-a). Dans la conception de Watson, une telle relation peut devenir source de guérison intérieure pour soi et pour l'autre (Naoufal, 2014). Deux postulats de base guident le modèle de Watson qui s'impose comme une nouvelle forme de soin. Le premier postulat est lié à la notion de *relation transpersonnelle et bienveillante*. Ce type de relation est caractérisé par la recherche d'une connexion authentique et profonde avec l'âme d'autrui. Cela fait appel à la capacité du soignant d'être présent à lui-même autant qu'à l'autre. Le deuxième postulat, le *moment du caring*, découle du premier et fait référence à ces occasions de soins dans l'espace et le temps où la rencontre entre le soignant et le soigné peut se concrétiser. Le dernier aspect fondamental dans la théorie du Caring humain est celui de la *conscience*. Il est

²⁶ Ces 10 facteurs caritatifs qui guident la démarche soignante sont les suivants : 1) Les valeurs humanistes et altruistes; 2) la croyance et l'espoir; 3) prendre conscience de soi et des autres; 4) le développement d'une relation d'aide et de confiance; 5) l'expression de sentiments positifs et négatifs; 6) la création d'une méthode scientifique de résolution de problème; 7) l'enseignement-apprentissage transpersonnel; 8) le soutien, la protection et/ou la modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel; 9) la gratification des besoins humains du bénéficiaire et 10) les forces existentielles-phénoménologiques spirituelles.

important selon cette théorie que l'infirmière vive le moment de caring en prenant conscience de sa présence et du caractère précieux de la connexion (Cara et O'Reilly, 2008).

Bref, avec sa théorie, Watson a introduit l'infirmière à une nouvelle posture en l'encourageant à développer des aptitudes humaines et professionnelles pour pallier à l'asymétrie de la relation soignant-soigné (Favetta et Feuillebois-Martinez, 2011b; Ricoeur, 1996a). Cette posture est également caractérisée par le développement d'une sensibilité à soi-même, disposition intérieure indispensable à l'expérience d'une présence authentique et bienveillante envers soi-même et autrui. À ce jour, la théorie du Caring humain est un modèle conceptuel enseigné dans plusieurs formations en sciences infirmières et adopté dans la pratique de soins infirmiers de plusieurs établissements de santé.

ii. La théorie du *Devenir humain* de Rosemarie Rizzo Parse

D'abord publiée en 1981 sous le nom de *Man-living-health* (l'homme-vivant-la-santé), la théorie de Rosemarie Rizzo Parse a évolué pour devenir en 1992 la théorie du human-becoming (humain en devenir). En 2007, Parse choisit de modifier l'appellation de sa théorie pour l'écrire en un seul mot soit : *humanbecoming* (le devenir humain). Son but était d'illustrer l'idée que l'homme est inséparable de son devenir et de son univers. Il s'agit là d'un principe de base selon lequel l'humainunivers est un être indivisible, imprévisible, en changement perpétuel. La théorie de Parse s'inspire de la phénoménologie existentielle de Heidegger (1889-1976), de Merleau-Ponty (1908-1961) et des fondements philosophiques de la pensée de Carl Rogers. Les principes de co-constitution et de coexistence sont au cœur de la théorie qui stipule que la vraie présence se vit selon trois principes: 1) l'illumination du sens – soit clarifier par le langage ce qui se passe dans le ici et maintenant, 2) la

synchronisation des rythmes – soit demeurer avec le patient et sa famille alors même qu'ils partagent les hauts et les bas de leur quotidien, leurs luttes et leurs moments de joie et 3) la mobilisation de la transcendance – soit s'aventurer dans le monde des possibles et de la transformation (Parse, 1992, p. 39).

Ces principes sous-tendent la croyance que l'être humain est libre de choisir le sens qu'il donne à ses expériences – lesquelles sont le résultat d'une co-création – et qu'il peut transcender ces expériences à travers le monde des possibles. Le rôle de l'infirmière est par conséquent de respecter les choix et les valeurs des patients, de viser la qualité de vie de chaque personne ainsi que la dignité humaine en adoptant une vraie présence. Selon Parse (1994), la vraie présence se prépare et consiste à faire le vide en soi afin d'être ouvert à l'autre (p. 18). Elle émane d'une intention sincère et d'une volonté d'être présent avec l'autre (Melnechenko, 2003).

b) Modèle interdisciplinaire pour les professionnels en soins de fin de vie

i. Le programme *Being with dying* de Joan Halifax

Dans notre société qui tend à occulter la mort, le programme *Being with dying* de Joan Halifax (2008) est une invitation à contempler la mort et le mourir dans une attitude d'ouverture et d'acceptation. Enseignante bouddhiste, prêtre zen et anthropologue, Halifax est une pionnière dans le domaine des SFV avec ses décennies d'expérience auprès de mourants (Halifax, n.d.). Le programme qu'elle a développé repose sur les trois principes fondamentaux suivants : 1) le ne-pas savoir (ouverture d'esprit), 2) être présent à la souffrance autant qu'à la joie et 3) agir avec compassion.

Afin d'aider les intervenants qui accompagnent des personnes en fin de vie (médecins, infirmières, bénévoles, etc.), Halifax propose des ateliers et retraites où elle enseigne la méditation et la pleine conscience. L'objectif est d'apprendre aux différents intervenants à vivre les situations liées au mourir le plus authentiquement possible, malgré la peur qui est parfois présente (Halifax, 2008). Le programme n'a pas la prétention d'être une théorie voire un paradigme, mais il se démarque par sa simplicité et sa volonté d'interpeler le soignant dans son expérience même du mourir. Il encourage le retour à soi et la rencontre de l'autre à travers une ouverture d'esprit et une attitude d'acceptation de ce qui est là, tout autant que la confrontation au mourir affole ou soit vide de sens. En outre, l'apprentissage de la présence par la méditation de pleine conscience rappelle que la présence est avant tout une expérience.

c) Modèle issu de la psychologie

Nous avons brièvement présenté trois modèles qui accordent une place importante à la présence. Or, nous l'avons vu, ces théoriciennes ont pour la plupart été inspirées par la pensée phénoménologique (Heidegger, Merleau-Ponty) et le courant de la psychologie humaniste (Carl Rogers). Aussi, nous ne saurions passer sous silence la contribution de la psychologie au concept de présence. La relation thérapeutique étant centrale en psychologie clinique, il est naturel que plusieurs spécialistes aient vu l'expérience de la présence comme un élément essentiel au développement d'une alliance. Ici, nous pensons notamment à Martin Buber avec sa philosophie sur la relation dialogale (Je-Tu) ou à Paul Ricoeur (1913-2005) qui a d'ailleurs écrit sur la question éthique en soins de santé.

Quant à Carl Rogers, ses recherches et réflexions l'ont amené à un certain moment de sa vie à considérer la notion de *présence* comme l'élément le plus important de la

relation thérapeutique. Pour lui, la présence incluait les trois conditions fondamentales qu'il avait précédemment enseignées : l'empathie, le regard inconditionnellement positif et la congruence. Selon sa conception, être présent serait une façon d'être, une qualité en soi. Il exprima d'ailleurs toute la puissance de la présence de la manière suivante :

Lorsque je suis à mon meilleur, en tant que facilitateur de groupe ou comme thérapeute, je découvre une autre caractéristique. Je trouve que lorsque je suis le plus près de mon intérieur, mon self intuitif, lorsque je suis par une quelconque façon en contact avec l'inconnu en moi, lorsque je suis peut-être dans un état de conscience légèrement altéré, alors peu importe ce que je fais, cela semble être plein de guérison. Alors, simplement ma présence est libération et aidante pour l'autre. (Rogers tel que cité dans Schillings, 2007)

i. Le modèle de la présence thérapeutique de Shari Geller & Leslie Greenberg

Plus récemment, deux auteurs et spécialistes en psychologie clinique, Sherri Geller et Leslie Greenberg, se sont intéressés à l'expérience de la présence dans la rencontre psychothérapeutique. En 2001, Geller a réalisé une recherche qualitative dans le cadre de sa thèse doctorale qui avait pour objectif de définir et de mieux comprendre la qualité de la présence dans la relation psychothérapeutique (Geller et Greenberg, 2005). Sept thérapeutes expérimentés ayant eux-mêmes présenté un intérêt pour le concept de présence ont été interviewés. L'analyse qualitative des entrevues a révélé trois champs principaux: la préparation, le processus et l'expérience de la présence. Voici les grandes lignes de ce modèle.

Le champ de la *préparation* comporte selon les auteurs deux dimensions : la préparation avant l'entretien et dans la vie en général. L'expérience de la présence serait favorisée dès lors que le thérapeute a l'intention d'être présent et qu'il arrive à

créer un espace intérieur de disponibilité en laissant notamment de côté ses attentes, croyances et connaissances théoriques. Le champ du *processus*, le deuxième, comporte trois dimensions : la réceptivité, l'attention interne et l'idée d'un élargissement de soi dans le contact. Geller et Greenberg (2005) expliquent que l'expérience de la présence est une forme de processus marquée par l'ouverture et l'attention qui sous-tendent la rencontre avec le client. Finalement, l'*expérience*, le troisième champ, comporte quatre dimensions : l'immersion, l'expansion, l'enracinement et l'être avec et pour le client. La présence peut alors être vécue comme une expérience de pleine conscience du moment présent. Le thérapeute est centré sur l'instant présent, porte son attention à son expérience interne, connecte à l'expérience et ressent des sentiments de respect, d'émerveillement et de compassion (Geller et Greenberg, 2005). En somme, selon ce modèle, l'expérience de la présence serait caractérisée par la capacité du thérapeute à mobiliser son attention, à recevoir en lui l'expérience du client et à écouter comment cela résonne en lui.

1.3.4 Recension sur la présence : conclusions

Nous avons discuté jusqu'à présent de l'importance de la présence dans la prestation des soins infirmiers palliatifs. Nous avons exploré le concept et mis en parallèle l'expérience vécue de la présence avec la réalité des infirmières en SP. Nous avons auparavant discuté que la souffrance des infirmières est complexe et résulte de l'interaction entre divers stressors (émotionnels, professionnels, organisationnels). Par conséquent, il importe de soutenir les infirmières en SP et d'identifier des manières pour favoriser la qualité de leur présence qui, nous l'avons vu, est fondamentale dans la relation soignante. De plus en plus de spécialistes et chercheurs se penchent d'ailleurs sur la question et proposent des solutions pour soutenir les infirmières dans leur capacité de présence. C'est ce que nous aborderons dans ce qui suit.

1.4 Favoriser l'expérience de la présence des infirmières en soins palliatifs

1.4.1 Soins de soi comme responsabilisation individuelle

La profession infirmière repose avant tout sur des conceptions humanistes et altruistes (Watson, 1985). Alors que le soin de l'autre est au cœur de la philosophie des soins infirmiers, le soin de soi est une dimension qui tend à être négligée. L'accroissement des cas d'épuisement professionnel parmi les infirmières a cependant contribué au développement d'un nouveau paradigme de soins dans lequel l'infirmière est encouragée à prendre soin d'elle-même (Watson, 1985). On lui suggère notamment d'être plus attentive à ses propres besoins, de négocier une frontière entre son travail et sa vie personnelle, de se ressourcer et de modifier sa manière de travailler (SFAP et CNASI, 2009). Une meilleure connaissance d'elle-même lui permettrait également de développer des outils pour mieux faire face aux difficultés professionnelles. En somme, le développement personnel pourrait l'aider avec les questions de juste distance, d'équilibre, de sens et de présence.

1.4.2 Soutien collectif

Quels que soient les progrès de la médecine, nous ne parviendrons pas à supprimer la mort et le mourir. C'est pourquoi les soins palliatifs sont si mal acceptés. Ils sont nés d'une brèche dans notre médecine triomphaliste. Ils nous rappellent que nous sommes vulnérables. Mais ils nous rappellent aussi que notre force face à la souffrance et à la mort est de nous soutenir les uns les autres. C'est pourquoi, dans les équipes dans lesquelles on communique, on se parle, on échange, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches n'est pas vécu comme un échec ni comme une tâche impossible. (de Hennezel, 2008, p. 33)

Au-delà d'un travail sur soi, essentiel et bénéfique, la nature du travail auprès de mourants entraîne des émotions négatives particulièrement chargées qui peuvent nécessiter un soutien additionnel (Loriol, 2013). Le soutien collectif peut alors prendre la forme de partages informels lors des pauses ou autour du poste de soins. De manière plus formelle, les groupes de parole constituent un espace sécuritaire pour laisser libre cours à ses émotions et partager avec l'équipe la responsabilité de la relation (Castra, 2004). De récentes études tendent d'ailleurs à démontrer l'utilité de ce qu'on appelle le *partage social des émotions* (Delroisse, 2015; Rimé, 2009). Selon Rimé (2009), cela permettrait d'une part le travail cognitif de l'évènement (ex. : construction de sens, réévaluation et assimilation) et, d'autre part, un travail socioaffectif qui peut générer un soulagement temporaire. Cela dit, puisque la souffrance liée au travail infirmier n'est pas qu'émotionnelle, le soutien collectif pourrait être insuffisant.

1.4.3 Soutien professionnel et institutionnel

L'organisation pourrait également jouer un rôle important dans le soutien de l'infirmière en SP. Comme l'a révélé l'étude de Fillion et al. (2003), la collaboration interdisciplinaire, la définition des rôles et le partage d'une philosophie commune sont autant d'éléments susceptibles d'augmenter la satisfaction des infirmières (p.22). Sur le plan institutionnel, l'adoption de mesures organisationnelles permettant de clarifier la mission des SP et la valorisation d'une approche concertée au sein de l'établissement pourrait réduire le sentiment d'isolement de l'infirmière et son impression de devoir se battre pour être en mesure d'offrir les soins répondant aux besoins des patients mourants et de leurs proches.

Dans la prochaine section, nous présenterons les grandes lignes d'une recension des écrits que nous avons effectuée afin d'explorer le type d'interventions de soutien développées dans le cadre de recherches empiriques et de mesurer leur impact sur le bien-être des infirmières en SP. Cette démarche nous a par ailleurs permis de constater l'absence d'interventions visant à améliorer la qualité de présence des infirmières. Pourtant, comme nous l'avons soulevé précédemment, la présence constitue une compétence-clé dans la prestation des SP qui peut être menacée par l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion.

1.4.4 Études d'intervention de soutien au personnel infirmier

À l'instar des lignes directrices adoptées par le MSSS (2004), la littérature clinique propose depuis quelques années des interventions misant sur l'approfondissement de savoirs techniques et pratiques chez les soignants en oncologie et en SP. Afin de trouver les études ayant mesuré les effets d'une intervention de soutien pour les soignants en SP, nous avons interrogé les diverses bases de données scientifiques en incluant tous les types d'intervention de groupe en oncologie et en SP offerts entre 1993 et 2016. Cette recension des écrits a fait ressortir deux tendances dans la littérature pour soutenir les soignants en SP. La première tendance mettait l'accent sur le développement du savoir-faire des soignants. La deuxième tendance mettait davantage le bien-être émotionnel au centre de toute intervention de soutien.

Concrètement, trois catégories ont pu être dégagées en lien avec la première tendance de développement du savoir-faire des soignants: 1) le développement d'une meilleure maîtrise de la communication (Gysels, Richardson et Higginson, 2004; Pekmezaris et al., 2011; Wilkinson, Perry, Blanchard et Linsell, 2008); 2) le développement d'une meilleure compréhension des dimensions éthiques et morales de la fin de vie (S.

Rogers, Babgi et Gomez, 2008; Wessel et Rutledge, 2005) et 3) la transmission de connaissances sur le thème de la mort (Whitehead, Anderson, Redican et Stratton, 2010). Bien que ce type d'interventions ait pu contribuer à améliorer le confort des soignants lors de situations cliniques complexes, l'objectif principal de ces interventions n'était pas l'amélioration du bien-être émotionnel des infirmières elles-mêmes.

La deuxième tendance des interventions de soutien visait plus précisément le bien-être émotionnel des soignants par la réduction des niveaux de stress et d'épuisement professionnel. Essentiellement, ces interventions ont été réparties en deux catégories, c'est-à-dire les interventions orientées vers le bien-être des soignants par : 1) l'enseignement de techniques relaxantes telles que la relaxation, la respiration et l'imagerie mentale (Edmonds, Lockwood, Bezjak et Nyhof-Young, 2011; Italia, Favara-Scacco, Di Cataldo et Russo, 2008; Kravits, McAllister-Black, Grant et Kirk, 2010; Villani et al., 2011) ou la pratique de la méditation, du yoga ou de la pleine conscience (Hevezi, 2016; Moody et al., 2013; Rushton et al., 2009) et 2) le partage d'expériences au sein d'un groupe (Claxton-Oldfield, Crain et Claxton-Oldfield, 2006; Feld et Heyse-Moore, 2006; Fillion et al., 2009; Melo et Oliver, 2011; Wasner, Longaker, Fegg et Borasio, 2005).

En définitive, deux constats ont pu être tirés de la recension des écrits. D'une part, les interventions en oncologie seraient davantage éducatives et viseraient surtout la réduction du stress. Quant aux interventions en SP, elles seraient plus orientées vers un soutien émotionnel. D'autre part, l'organisation et la culture des SP permettraient davantage la prise en compte du vécu personnel et émotionnel du soignant ce qui semblerait moins être le cas en oncologie. Cela dit, cette recension nous a permis de constater l'absence d'interventions valorisant l'expérience de la présence chez les soignants.

Puisque notre recherche s'inscrit dans une étude plus large incluant une intervention de soutien en groupe sur le sens et la pleine conscience (Fillion et al., 2014), nous discuterons de la recherche scientifique autour de l'approche de la pleine conscience. D'ailleurs, la littérature tend à démontrer que le concept de présence et l'approche de la pleine conscience sont des concepts interdépendants qui partagent de nombreux éléments communs (Genoud, 2009; Reid, 2009).

1.4.5 Approche de la pleine conscience

La conscience est un espace très vaste à habiter. (Kabat-Zinn, 2010, p. 34)

Aussi vaste qu'inexplicable, la conscience inclut l'éveil, la connaissance de soi et la perception de l'environnement. Longtemps l'apanage de la philosophie, de la métaphysique et de la religion, la conscience fait depuis quelques années l'objet d'études en neurosciences grâce aux avancées sur l'imagerie cérébrale. Devant la popularisation de pratiques contemplatives du corps et de l'esprit, les études scientifiques se sont multipliées afin de mieux comprendre le phénomène de la conscience et ses mécanismes. Du côté de la recherche clinique, un nombre croissant d'études a développé des programmes et évalué les impacts des pratiques contemplatives comme la pleine conscience²⁷ sur nombre de problématiques cliniques. Voici une brève présentation de ces programmes sur la pleine conscience.

²⁷ Le terme « Mindfulness » est généralement traduit par pleine conscience, mais certains auteurs lui ont préféré l'expression « présence attentive » (Grégoire, Baron et Montani, 2014) ou plus rarement « pleine présence » (Institut Pleine Présence, n.d.).

1.4.5.1 Écrits scientifiques sur la pleine conscience

Depuis les quarante dernières années, l'approche de la pleine conscience a fait l'objet d'une abondante littérature. Plusieurs chercheurs ont depuis proposé une définition conceptuelle permettant de distinguer la pleine conscience de la méditation. Pour illustrer cette distinction, il peut être utile de comparer la pleine conscience au passager d'une voiture. De son siège, le passager observe le paysage défiler devant lui sans porter de jugement sur la conduite, la vitesse ou la direction. C'est ce que Deikman (1982) appelle le « soi observateur ». Ainsi, être pleinement conscient se compare à la conscience réflexive, c'est-à-dire être conscient que l'on est conscient. Il s'agit pour l'observateur de prendre note des pensées et sentiments présents. Par ce processus cognitif, l'esprit se détache de tout sans chercher à éliminer quoi que ce soit, tel le passager qui observe la route.

L'introduction de la pleine conscience dans les disciplines de la médecine et de la psychologie est attribuée à Kabat-Zinn (2009). Ce scientifique américain en recherche biomédicale définit la pleine conscience comme le fait de « porter son attention, d'une manière particulière, délibérément, au moment présent et sans jugement de valeur » (2005, p. 22). L'objectif selon ce chercheur est la conscience ultime à travers la compréhension de la nature et du fonctionnement de la conscience elle-même. Cet état de conscience serait rendu possible par deux formes de méditations : 1) *shamata* qui vise à se concentrer ou tranquilliser l'esprit et 2) *Vipassana* qui valorise la présence dans le « ici » et « maintenant » afin d'avoir une vision intérieure de ce qui se passe dans l'instant présent (Gunaratana, 2011).

a) Champs d'application de la méditation de pleine conscience

La première clinique de réduction du stress a vu le jour en 1979 à l'université Massachusetts Medical center sous la direction de Kabat-Zinn. Visionnaire, il a été le premier chercheur aux États-Unis à utiliser le yoga et la méditation comme traitement. Afin de soulager les cas de douleurs intractables typiques des maladies chroniques, Kabat-Zinn a mis au point la MBSR²⁸. Cette thérapie de réduction du stress basée sur la pleine conscience est donnée sur huit semaines, dont une journée complète en retrait silencieux à la sixième semaine.

Par la suite, la MBCT²⁹, thérapie cognitive basée sur la pleine conscience a été conçue pour traiter les rechutes dépressives chez les clients avec dépressions récurrentes (Teasdale, Segal et Williams, 1995; J. M. G. Williams, Teasdale, Segal et Soulsby, 2000). Ce deuxième type de thérapie combine la thérapie cognitive traditionnelle et la méditation de pleine conscience. Les participants de la MBCT apprennent les principes de la pleine conscience afin d'apprendre à se détacher de leurs pensées négatives. En concentrant leur attention sur le moment présent, les participants auraient constaté une réduction significative de la rumination des pensées (Chambers, Gullone et Allen, 2009; Ramel, Goldin, Carmona et McQuaid, 2004). Heeren et Philippot (2010) expliquent que la pleine conscience permet le « déverrouillage des boucles de rétroaction positives » (p.46). Ces boucles sont responsables de l'activation des schémas cognitifs émotionnels. Ainsi, la pleine conscience permettrait d'arrêter les ruminations mentales qui proviendraient des boucles répétitives négatives. Des études sur le principe de la neuroplasticité du cerveau ont d'ailleurs pu démontrer à l'aide de l'imagerie cérébrale que la méditation

²⁸ Acronyme anglais de Mindfulness-based stress reduction.

²⁹ Acronyme anglais de Mindfulness-based cognitive therapy.

pouvait entraîner une modification de la structure du cerveau (Davidson et al., 2003; Lazar, 2005; Siegel, 2007b), notamment par une augmentation de la densité de la matière grise (Vestergaard-Poulsen et al., 2009). En outre, la méditation affecterait positivement la partie du cerveau responsable de la régulation des émotions (Corcoran, Farb, Anderson et Segal, 2010).

Dans le même ordre d'idée, la pleine conscience pourrait influencer les réactions émotionnelles (Cahn et Polich, 2006; Goldin et Gross, 2010). Elle permettrait d'affiner l'attention (Moore et Malinowski, 2009) et développerait la capacité à inhiber des éléments appartenant au passé au profit du moment présent (Siegel, 2007a). Les effets positifs observés chez les participants qui ont pratiqué la pleine conscience dans le cadre de la MBSR ou de la MBCT ont encouragé l'utilisation et la création de différents programmes d'intervention incluant la méditation de pleine conscience afin de traiter une panoplie de troubles et de problématiques tels que l'usage de substances (Witkiewitz, Bowen, Douglas et Hsu, 2013), de l'insomnie (Ong et Sholtes, 2010), du renforcement immunitaire chez des patients atteints de cancer (Carlson, Speca, Faris et Patel, 2007), des douleurs chroniques (Ussher et al., 2014) aux symptômes de dépression (Munshi, 2013).

b) Description du programme MBSR

Spécifiquement, les thérapies basées sur la pleine conscience prennent la forme d'un programme de quatre à huit semaines qui couvre généralement trois exercices formels : 1) le balayage corporel qui s'apparente à une relaxation où la personne est invitée à orienter son attention sur ses sensations corporelles à travers un balayage systématique de chaque partie de son corps, 2) des postures de yoga et 3) une méditation assise. Quant à la pratique informelle, elle consiste à prendre conscience

du moment présent durant les activités quotidiennes habituelles. Généralement, les participants doivent s'engager à pratiquer la pleine conscience 30 minutes par jour au moins trois fois par semaine. L'objectif est de développer une habitude qui sera maintenue au-delà du programme.

La pratique assidue et maintenue à long terme relève toutefois du défi pour plusieurs personnes qui ont douté des bienfaits de la pratique (Sears, 2011). Pourtant, la littérature demeure particulièrement silencieuse sur les défis de la pratique (Bowen et Kurz, 2012; Toneatto et Nguyen, 2007; Vettese, Toneatto, Stea, Nguyen et Wang, 2009). Selon Bellehumeur et Malette (2010), trois types d'empêchements contemporains tels que proposés par le Père Amédé Hallier (1995) pourraient expliquer les difficultés de pratiquer la pleine conscience: l'encombrement, l'éparpillement et l'énervement. L'envahissement des stimuli internes et externes pourrait d'une part mener vers un encombrement nous empêchant de toucher à notre intériorité et de trouver le chemin vers la profondeur de notre soi. Cet encombrement pourrait éventuellement entraîner un éparpillement tel un labyrinthe qui ne fait que brouiller les pistes et perdre de vue l'essentiel: « À force de vivre sans cesse à la limite de soi, on finit par vivre hors de soi. » (Bellehumeur et Malette, 2010, p. 79). Finalement le stress qui découle de vivre dans l'encombrement et l'éparpillement mènerait vers une forme d'énervement voire d'épuisement qui éloignerait invariablement de l'intériorité. Selon Bellehumeur et Malette (2010), l'énervement découlerait de la représentation sociale du temps, différente en occident. Nous serions coincés entre le passé et le futur, comme si le présent n'avait rien à offrir. Or, l'intériorité et la pleine conscience ne seraient accessibles que dans l'instant présent. Il faudrait renoncer au paradigme productif qui valorise le mode « faire » et visiter celui du mode « être ».

Malgré les défis de la pratique, la pleine conscience serait l'un des meilleurs moyens pour cultiver une présence de qualité (Geller et Greenberg, 2012; Genoud, 2009; Halifax, 2008; Rankin, 2010; Watson, 2008). Concrètement, la méditation pleine conscience entraînerait l'esprit et cultiverait l'habileté de l'individu à assister aux expériences internes et externes du moment, de l'environnement et des personnes qui nous entourent. Elle permettrait de cultiver une conscience incarnée et développerait une sensibilité à soi et aux autres (Bruce et Davies, 2005).

1.4.6 Arrimage entre pleine conscience et présence

Le lien entre la présence et la pleine conscience est de plus en plus fréquent dans la littérature, particulièrement dans le contexte de la relation de soin où la préoccupation envers l'alliance et l'efficacité thérapeutique est centrale (Buber, 1958; Gendlin, 2007; C. Rogers, 1980). Plusieurs spécialistes considèrent en effet la présence consciente³⁰ comme l'une des conditions essentielles de la relation d'aide. Dans un article à l'intention de professionnels de la santé, Epstein (2003) présente les trois composantes clés à de bonnes habitudes de l'esprit : l'attention, la curiosité et la présence. Selon sa perspective, la pleine conscience serait en réalité le résultat d'un état élevé de présence. Dans tous les cas, la présence serait un état qui trouve sa source à l'intérieur de soi (Doona et al., 1997) et qui nous amènerait à nous éveiller, à porter attention et à être dans le moment présent.

À la lumière des récentes études sur la pleine conscience, qu'il s'agisse de MBSR, de MBCT ou simplement d'un enseignement comme pratique à part entière, cette approche pourrait produire des bénéfices positifs, réduisant les symptômes de stress, la fatigue de compassion et répondre aux besoins spécifiques des infirmières. Par

³⁰ Traduction libre du terme Mindful presence.

ailleurs, si l'on tient compte des effets en matière d'empathie, de compassion et de présence, on ne peut que voir l'intérêt d'associer une telle pratique à un domaine aussi spécialisé que les SP. En effet, la méditation pleine conscience aurait des effets transformateurs tant au plan personnel qu'interpersonnel et ce jusqu'aux plans cognitif, neurologique et physiologique. Cette façon de considérer la présence correspond à la méditation bouddhiste Vipassana qui enseigne à être complètement présent, de corps et d'esprit à ce que l'on fait. La méditation deviendrait alors cette faculté de se situer et être présent dans le monde-de-la-vie tel que l'entendait Husserl (1859-1938).

1.5 L'expérience de la présence chez les infirmières : questions soulevées

Le portrait démographique du Québec a fait en sorte que le gouvernement a vu la pertinence de mieux encadrer les SP spécialisés. Le Plan directeur de développement des compétences (MSSS, 2008) inclut la présence de l'infirmière en SP comme un élément de base parmi les compétences attendues. Ceci est d'ailleurs tout à fait cohérent avec la volonté d'humaniser un modèle de soins marqué par un paradigme biomédical qui voit la mort comme un échec et qui valorise l'approche curative, plus démonstrative de ses avancées scientifiques. Devant les dangers d'une médecine qui tend à objectiver le patient, plusieurs chercheurs revendiquent une éthique du prendre soin où l'hospitalité et la sollicitude sont les moteurs mêmes d'une présence humanisante. Nous avons soulevé que le soulagement de la douleur et de la souffrance repose en grande partie sur les bons soins des infirmières en SP. La tâche est d'emblée complexe (Châtel, 2007a, 2010) et fait appel à des compétences à la fois techniques et relationnelles caractérisées par une présence de qualité. Les conditions de travail et la nature des tâches des infirmières en SP peuvent cependant devenir des stressors importants et avoir des conséquences négatives sur leur santé physique, psychologique et psychique. Aussi, le soutien, quel qu'il soit, s'avère essentiel si ce

n'est qu'en favorisant le bien-être et la satisfaction professionnelle, l'infirmière peut développer et cultiver une présence de qualité.

1.5.1 Une expérience traduisible en mots ?

1.5.1.1 Mieux comprendre le phénomène

En dépit de l'importance accordée à la qualité de la présence, nous avons été étonnées de constater que le Plan directeur élaboré par le MSSS du Québec (2008) ne suggère aucune définition de la présence à l'ensemble des intervenants. Nous sommes également perplexes en consultant les normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs (ACSP, 2009) de n'y voir aucune mention du concept de présence. Pourtant la littérature scientifique soulève l'importance pour les infirmières en SP d'offrir une présence de qualité aux patients en fin de vie et leurs proches. Plusieurs recommandent d'ailleurs que la présence soit enseignée à toutes les infirmières, actuelles et en formation. Il est vrai qu'à ce jour, le concept de présence demeure abstrait et difficile à définir. C'est précisément ce qu'ont soulevé Rankin et Delashmutt (2006) en se demandant si la présence pouvait être tout autant un concept, un phénomène, une expérience, une compétence acquise ou toutes ces réponses. Aussi, malgré le développement de théories et un intérêt croissant pour le concept de présence en soins infirmiers, aucune définition formelle n'existe vraiment.

En outre, l'absence de consensus sur ce que constitue une présence de qualité auprès des patients en fin de vie entretient la confusion, limite son enseignement et sa mise en pratique. Devant l'absence de consensus sur ce qu'est exactement l'expérience de la présence, plusieurs auteurs ont proposé une définition conceptuelle, mais la présence est souvent confondue avec d'autres concepts comme l'empathie, la

mutualité ou l'hospitalité. Que la présence soit un savoir-faire ou un savoir-être, elle apparaît tout de même au cœur de la pratique infirmière en SP. La présence permet d'humaniser le processus du mourir en instaurant un espace où la rencontre de l'autre et la rencontre de soi peuvent s'élaborer le temps d'un instant.

1.5.1.2 Donner la parole aux infirmières en SP

En outre, il nous est apparu qu'aucune étude n'a donné la parole aux infirmières en SP afin de mieux comprendre de quelle manière celles-ci vivent et conçoivent leur expérience de la présence dans le travail quotidien au chevet de personnes en fin de vie. À notre connaissance, seule la recherche doctorale de Hain (2007) s'est intéressée à la pratique et au développement de la présence chez des infirmières. Dans cette recherche, Hain a interviewé neuf infirmières expertes en soins intensifs et a analysé les entrevues à l'aide de la méthode de la théorisation ancrée. Selon ses analyses, la présence serait un processus en trois phases : 1) l'engagement; 2) les stratégies et 3) la connexion. Elle explique par ailleurs que le développement de la présence s'effectuerait par un processus évolutif graduel, itératif et cumulatif. Ce processus aurait deux influences majeures : 1) les influences transitionnelles (intégrer la technologie, prendre de la maturité comme infirmière en soins intensifs et l'expérience de vie) et 2) les influences professionnelles (les interactions avec les collègues, l'environnement professionnel et la réflexion sur la capacité de l'infirmière à pratiquer la présence). Bien que cette étude ait le mérite d'avoir donné la parole à des infirmières sur leur expérience de la présence, celle-ci n'est pas liée aux SP, un champ de pratique comportant ses propres défis et enjeux. En outre, même si l'étude de Hain (2007) a exploré le processus de développement de la présence, cela n'a permis que de mettre en lumière comment la pratique de la présence peut être influencée par divers facteurs internes et externes. Rien n'indique que cette étude ait

permis de mieux comprendre l'expérience de la présence des infirmières ni comment les outiller pour cultiver une présence de qualité.

1.5.2 Outiller les infirmières en SP avec l'approche de la pleine conscience

La littérature sur l'approche de la pleine conscience a d'ores et déjà démontré que cette approche partage des points communs avec la présence. Être présent à soi demande toutefois des efforts. Lorsque l'objet même d'une profession est de prendre soin des autres, la notion de prendre soin de soi peut devenir abstraite et inconfortable. La méditation enseigne à vivre l'instant présent et est une invitation au calme dans l'esprit, synonyme de libération de toutes ces ruminations de l'esprit qui empêchent d'être vraiment présent là où nous sommes. Par conséquent, l'apprentissage de techniques pour prendre soin de soi et développer son intériorité pourrait aider les infirmières en SP à mieux comprendre ce qui les habite et ce que la souffrance des mourants et de leurs proches peut faire résonner en elles. La pleine conscience pourrait également les aider à accéder à cet espace interne sécuritaire leur permettant de s'ancrer dans leurs croyances et leurs valeurs et puiser dans leur force pour surmonter les stress et défis que présente leur profession. En outre, une telle présence consciente pourrait guider les infirmières en SP dans l'ajustement de ce que requiert l'instant présent : ralentir la cadence pour mieux entendre et connecter avec les besoins (de soi et d'autrui) et maintenir la juste distance nécessaire à la prestation de soins techniques et médicaux.

1.5.3 Bilan de la recension

Nous avons soulevé dans la dernière section deux éléments importants ressortant de notre recension des écrits sur la présence en soins infirmiers. Premièrement, les écrits

sur le concept de présence ont révélé l'absence d'un consensus sur la définition même de ce qu'est la présence démontrant ainsi la difficulté de définir une expérience essentiellement subjective. Aussi, avons-nous noté qu'aucune étude ne semble avoir exploré l'expérience de la présence selon la perspective de l'infirmière en SP. Pourtant, l'infirmière n'est-elle pas la première concernée, celle responsable de développer cet état d'être et de faire? Deuxièmement, le contexte sociodémographique marqué par un vieillissement fulgurant de la population nécessite le développement des compétences des infirmières en SP. L'humanisation des soins étant au cœur de la philosophie des SP, il est plus que jamais important pour l'infirmière de développer et cultiver une présence de qualité.

Puisque la qualité de présence des infirmières en SP est menacée par la nature et les conditions de travail de ces dernières, il est primordial d'élaborer des moyens pour soutenir les infirmières en leur offrant des outils susceptibles de les aider à mieux gérer les divers stress qu'elles peuvent ressentir. En ce sens, les écrits démontrent que l'approche de la pleine conscience favorise la présence et permet une meilleure régulation des émotions. Par conséquent, nous croyons qu'il est pertinent d'explorer les effets potentiels de la participation d'infirmières à une intervention de soutien en groupe basée sur la pleine conscience.

Bref, qu'il s'agisse de caring ou d'empathie et qu'il s'agisse d'être présent physiquement ou cognitivement, l'essentiel de l'expérience d'accompagnement en soins infirmiers c'est qu'elle réside en une présence incarnée, empreinte d'une capacité à étreindre le moment présent en conscience, de s'y installer et de connecter avec la valeur humaine de soi et de l'autre. Bien que la routine de l'infirmière en SP soit aujourd'hui « scientifiée » et « technicisée », une présence dans le moment présent constitue l'accès direct et privilégié vers la perspective purement humaine du soin.

1.6 Objectifs et questions de recherche

À la lumière des constats et questions soulevées par notre recension des écrits, nous avons choisi de poursuivre les deux objectifs principaux suivants: 1) mieux comprendre l'expérience de la présence de la perspective subjective des infirmières en SP et 2) explorer les effets potentiels de la participation à une intervention de groupe³¹ sur l'expérience de la présence des infirmières en SP. Pour nous soutenir dans l'atteinte de ces objectifs, nous avons tenté de répondre, tout au long du processus de recherche, aux trois questions suivantes:

- 1) Quel sens revêt la présence pour les infirmières en SP?
- 2) Peut-on mieux définir la présence?
- 3) Peut-on mieux soutenir l'infirmière en SP dans son expérience de la présence au quotidien? De quelles manières? L'intervention sur le sens et la pleine conscience peut-elle être un bon outil à cet égard?

1.7 Retombées visées par cette recherche

Le chemin que nous avons tracé jusqu'ici sur la réalité des infirmières en SP et les impacts sur leur qualité de présence nous a encouragée à envisager quelques retombées positives consécutives à notre recherche. En effet, par notre exploration approfondie de l'expérience subjective de la présence des infirmières en SP, nous souhaitons contribuer à l'émergence d'une prise de conscience chez nos participantes quant à ce que ces dernières font ou ne font pas pour être présentes à elles-mêmes, à leurs patients et leurs proches. De plus, il est possible que le fait de mieux se comprendre et de cultiver leur expérience de la présence puisse aider les infirmières en SP à mieux naviguer avec les émotions et sentiments émanant du travail d'accompagnement en fin de vie. Par ailleurs, nous pensons qu'une meilleure

³¹ L'intervention de l'étude 4 qui s'insère dans la programmation de recherche de SATIN II.

compréhension du concept de présence pourrait ultimement contribuer au développement d'interventions et de formations permettant aux infirmières en SP d'apprendre, d'intégrer et éventuellement de cultiver une présence de qualité. Aussi, nous croyons qu'il y a une valeur à mieux définir ce qu'est la présence dans un contexte de SP qui doit d'une part, maintenir des soins éthiques à une population vieillissante et, d'autre part, sauvegarder le bien-être d'infirmières dont la souffrance se fait de plus en plus complexe.

CHAPITRE II CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE

La présentation de ce chapitre est l'occasion de révéler la posture et l'attitude qui ont guidé notre recherche. Ce chapitre a donc pour mandat de « fournir les clés » de notre démarche inductive en proposant une (re)construction du travail à la fois accompli et à venir (Benneli, 2011). En effet, si ce chapitre est en réalité réalisé a posteriori, il n'en demeure pas moins que nous continuons à « porter » notre recherche bien au-delà de la présentation des résultats. En fait, par souci de transparence et de rigueur, nous souhaitons par ce chapitre présenter les différents éléments conceptuels et méthodologiques ayant animé notre démarche. Cet exercice nous permettra d'informer le lecteur sur notre cheminement et pourra l'aider à mieux comprendre comment nos résultats s'enracinent dans une co-construction de sens ; elle-même émanant d'un processus de découverte marqué par les questionnements, doutes, surprises, mais surtout un respect devant des récits témoignant d'une expérience aussi intime que la présence au chevet de patients en fin de vie.

Nous nous engagerons dans ce chapitre en présentant d'abord notre position paradigmatique. Ceci nous permettra d'asoir notre choix pour la recherche qualitative. Nous poursuivrons avec les fondements théoriques et la mise en lumière de nos présupposés. Nous en profiterons pour préciser notre posture théorique initiale. Nous enchaînerons par une mise en contexte de ce projet de recherche qui s'inscrit dans « l'étude 4 »³² de la programmation de recherche SATIN II. Aussi, nous décrirons brièvement cette programmation de recherche et aborderons les grandes lignes du projet de l'étude 4 qui s'est tenue à l'HGM. De là, nous pourrions introduire notre propre projet de recherche. D'abord, nous aborderons comment nos expériences préalables, notamment avec la programmation de recherche SATIN II ont coloré

³² Étude spécifique de la programmation SATIN II dans laquelle s'est inscrit le présent projet. Celle-ci sera décrite plus en détails dans les sections ultérieures.

notre engagement dans le présent projet doctoral. Ensuite, nous traiterons des choix et procédures méthodologiques de notre recherche. Cela inclura les questions de recrutement, d'échantillon, de cueillette de données, d'analyse et de rigueur. Ce chapitre se fermera sur les considérations déontologiques, indispensables à toute recherche scientifique.

2.1 Position paradigmatique

Les choix méthodologiques qui seront exposés plus tard sont guidés par des valeurs et visions du monde propre à un paradigme auquel nous adhérons. Selon Guba et Lincoln (1994), les paradigmes sont des systèmes de croyances fondamentales qui orientent les réponses aux questions d'ordre ontologique, épistémologique et méthodologique. L'ontologie fait référence à la nature de la réalité (donnée d'avance ou construite), alors que l'épistémologie correspond à la manière dont le chercheur conçoit la relation entre lui et l'objet de sa recherche (objective ou subjective). Finalement, la méthodologie est issue tant de l'ontologie que de l'épistémologie et renvoie à la démarche que le chercheur utilisera pour obtenir des réponses à ses questions. Cela dit, le fait d'énoncer les fondements philosophiques qui sous-tendent à la recherche favorise la rigueur de la démarche qualitative (Koch, 1996; Sylvain, 2008).

2.1.1. Position constructiviste-interprétative

La position paradigmatique qui guidera le présent projet est celle du constructivisme-interprétativisme. Le paradigme interprétatif a pour postulat que la connaissance est le fruit d'un processus humain perpétuel de construction et de reconstruction (Riverin-Simard, Spain et Michaud, 1997). Selon Guba et Lincoln (1989) le terme

constructivisme sert à désigner le fait que la personne donne du sens à sa situation en construisant une structure mentale de la réalité (Sylvain, 2008). Notre position constructiviste adopte également une approche herméneutique selon laquelle seule une réflexion profonde peut faire émerger les significations possibles de l'expérience.

D'un point de vue épistémologique, c'est à travers un dialogue interactif entre les participants et nous, chercheuses³³, que nous pouvons discuter des significations émanant de l'expérience de la présence des infirmières en SP. En outre, notre position constructiviste-interprétative sous-entend l'adoption de l'approche idiographique, c'est-à-dire une compréhension approfondie de l'individu en tant qu'entité unique et complexe ; et d'un point de vue émique voulant que le construit propre à l'individu et son contexte socioculturel ne peut être généralisé (Ponterotto, 2005). La perspective constructiviste-interprétative met par ailleurs en exergue l'importance de l'intersubjectivité et de la mise en lumière des présupposés du chercheur, considérant son apport subjectif dans la co-construction.

2.1.2 Recherche qualitative

La recherche qualitative cherche à donner une voix aux individus afin qu'ils puissent exprimer leur expérience personnelle d'un phénomène et les significations qu'ils y attachent (Mertens, 1998; Whitley et Crawford, 2005). C'est précisément l'objet de cette étude qui cherche de manière descriptive et exploratoire à mieux comprendre le sens que les infirmières en SP donnent à leur expérience de la présence à soi et à leurs patients en fin de vie. Un autre avantage à sélectionner la méthodologie qualitative est son utilité pour étudier des processus et phénomènes complexes tels que le concept de présence.

³³ Par chercheuses, nous entendons nous-même ainsi que notre directrice de recherche, Mélanie Vachon.

[...] la recherche qualitative peut atteindre des aspects complexes de comportements, attitudes et interactions [...]. [la méthode] a été extrêmement utile pour examiner la prise de décisions cliniques par le questionnement et l'exploration tant des routines et règles tacites et implicites qu'utilisent les docteurs » (Pope et Mays, 1995, p. 45, traduction libre).

Si, à l'instar des médecins, les infirmières utilisent la présence de manière tacite et implicite, la démarche qualitative est par conséquent la stratégie toute désignée pour explorer leur expérience de la présence.

Il nous faut également souligner la valeur de la recherche qualitative dans la discipline des sciences infirmières. Bien que cette discipline soit sous l'influence directe des sciences naturelles, de plus en plus d'auteurs reconnaissent aujourd'hui la pertinence d'opter pour une méthodologie qualitative en sciences infirmières (Hall, 2006; Tavares M., Moreira, Ferreira P., Tavares P. et Silva, 2016). À la fois science et profession, les soins infirmiers sont sujets à de constants changements qui rendent sa compréhension complexe. L'étude de phénomènes et d'expériences aussi intimes et profondes que la maladie, la souffrance, la mort et le deuil requiert une approche qui puisse offrir un espace pour la subjectivité et aider à comprendre les particularités de l'expérience humaine (Cossette, 2010). De plus, la recherche en sciences infirmières répond à la nécessité d'approfondir le savoir afin de développer les pratiques soignantes, construire un savoir et renforcer une identité professionnelle (Peoc'h N., 2015).

2.2 Fondements théoriques et mise en lumière des présupposés

2.2.1 Choix philosophique : Approche phénoménologique interprétative

La phénoménologie se décline en deux écoles de pensées, la phénoménologie descriptive (eiditique) issue de la pensée de Husserl et la phénoménologie interprétative (herméneutique) de Heidegger. Ce qui caractérise la phénoménologie descriptive est la nécessité pour le chercheur de faire abstraction de ses présupposés, ce que Husserl nomme la réduction eidétique ou la mise entre parenthèses. Selon cette conception, « la compréhension véritable ne peut advenir autrement : comprendre, c'est perdre un peu de soi pour gagner un peu de l'autre, accueillir l'inconnu pour se dégager du connu » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 147). La phénoménologie husserlienne prend pour point de départ l'expérience en tant qu'intuition sensible des phénomènes afin d'essayer d'extraire les dispositions essentielles des expériences ainsi que l'essence de ce dont on fait l'expérience. Il s'agit de la science des phénomènes vécus, c'est-à-dire la science des vécus par opposition aux objets du monde extérieur (Edmund Husserl, 1859-1938).

La tradition de recherche interprétative se distingue de la phénoménologie classique de Husserl par sa conception herméneutique. Le terme herméneutique tire son origine du nom de Hermès, Dieu grec responsable de clarifier ou interpréter les messages transmis entre les Dieux (Lopez et Willis, 2004). L'herméneutique, selon Spiegelberg (1975) est un processus et une méthode pour faire ressortir et rendre manifeste ce qui est normalement caché dans l'expérience et les relations humaines. À l'opposé de l'autonomie radicale de Husserl, Heidegger préconisait le concept de liberté. L'homme est libre de faire des choix. En outre, Heidegger considérait impossible pour l'homme de s'extraire du monde. Selon sa philosophie, l'homme serait un être-dans-le-monde en relation avec son monde vécu.

La phénoménologie interprétative permettrait donc au chercheur de dépasser le seuil de la description et de jouer un rôle actif dans l'interprétation personnelle du sens donné à l'expérience par les participants. De cette manière, la double herméneutique (J.A. Smith et Osborn, 2003) nous a permis dans ce présent projet de dépasser la description du sens de l'expérience de la présence tel que décrit par l'infirmière, pour se questionner sur de possibles aspects sous-jacents à l'expérience. Tandis que les participants tentent de trouver un sens à leur monde, le chercheur tente de faire sens de la recherche de sens des participants (J.A. Smith et Osborn, 2007). Cette approche de double interprétation est cohérente avec nos présupposés puisque nous supposons que l'expérience de la présence ou plus précisément, une expérience de non-présence est un processus interne souvent inconscient et donc subtil à expliciter. Effectivement, il est fort probable qu'une infirmière ne puisse elle-même identifier a priori quel processus l'empêche ou non d'être pleinement présente.

2.2.2 Mise en lumière des présupposés

En effet, l'homme ne naît pas seul et ne connaît pas seul, il lui est impossible de faire l'expérience de quoi que ce soit en l'absence d'un univers de référence, lequel forme le creuset de son expérience. (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 123).

Avant même de nous plonger dans l'univers des infirmières en SP et d'explorer leur expérience de la présence, plusieurs éléments avaient déjà contribué à développer notre « univers interprétatif »³⁴. En plus de nos positions ontologiques et épistémologiques, nous avons accumulé au fil de nos lectures et de notre cursus scolaire des référents interprétatifs qui participent à ce que Paillé et Mucchielli appellent l'équation intellectuelle du chercheur (p.121). Nos lectures et apprentissages ont en effet servi d'outils plutôt que de cadres de références pour

³⁴ Cette expression est utilisée par Paillé et Mucchielli (2016, p. 130).

guider nos analyses. Comme l'écrivent Paillé et Mucchielli (2016), « les écrits doivent aiguïser la sensibilité théorique du chercheur et non l'engorger ou l'endormir, ils doivent le seconder et non le limiter » (p. 139). Par souci de transparence, nous présenterons dans ce qui suit quelques lectures, approches, philosophies et modèles théoriques qui ont nourri notre réflexion tout au long de notre démarche de recherche et servi de parallèle à l'interprétation de nos résultats.

2.2.2.1 Présupposés théoriques

a) Lectures

Notre compréhension des thèmes principaux de cette recherche a été étayée par plusieurs lectures ciblant les trois grands thèmes de cette thèse: la pleine conscience, la présence et les soins palliatifs. En premier lieu, la lecture de plusieurs ouvrages de Kabat-Zinn (2005, 2009, 2010) nous a permis de nous familiariser avec les modes de pratique formelle et informelle³⁵ et de mieux saisir les notions de la pleine conscience, c'est-à-dire les notions de conscience de l'instant présent et les attitudes d'ouverture, de non-jugement et d'observation (André, 2010). Aussi, nous valorisons le développement d'une capacité à expérimenter le moment présent en cultivant un regard positif et une conscience distancïée des pensées (Tolle, 2008). Nous étions par ailleurs déjà favorable au projet de recherche de l'étude 4 de SATIN II qui incluait l'enseignement de la pleine conscience puisque nous étions convaincues du potentiel transformateur de cette approche (Hanson et Mendius, 2013).

³⁵ La pratique informelle fait référence à l'introduction d'un état de pleine conscience dans les tâches quotidiennes, tandis que la pratique formelle inclut la méditation assise, le balayage corporel et le yoga.

En deuxième lieu, notre conception de la présence est fortement teintée par les écrits de Terrangle (2011), Matray (2004) et Châtel (2007b, 2010) lesquels soulèvent une éthique dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ces lectures nous ont particulièrement confortée dans la valeur de notre recherche à mieux comprendre le sens de l'expérience de la présence chez des infirmières en SP. Comme le dit Phaneuf (2011), « la présence est le germe de la relation soignante » (p.4). Ces lectures ont donc participé à la création d'un espace de réflexion afin de mettre en perspective les résultats de cette présente recherche. En outre, le discours de Quintin (2010a, 2010b) nous a permis d'ouvrir nos horizons envers la posture éthique du soin et l'intimité de la relation (à soi, à l'autre) dans le contexte particulier du soin médical.

b) Approche de la psychologie humaniste-existentielle

L'écoute du psychologue demeure sa spécificité, sa force, son rôle. (...) C'est une écoute phénoménologique qui implique le désir de découvrir la signification de l'expérience de l'autre, le sens qu'il lui donne, une écoute dépourvue d'hypothèses, libre, fluide, qui laisse la place à ce qu'on ne peut imaginer. Cette quête, cette découverte de l'autre sont d'ailleurs garantes d'un désir constamment entretenu : celui d'apprendre. (de Hennezel et de Montigny, 2011, p. 79).

Notre démarche de recherche est également inspirée par la psychologie humaniste-existentielle qui vise une compréhension holistique de la condition humaine et reconnaît à l'expérience humaine une réalité subjective. Aussi, notre rôle en tant que chercheuse s'apparente à celui du psychologue qui tente de s'approcher le plus possible de l'essence de l'expérience d'autrui par l'exploration, la symbolisation et l'harmonisation avec l'environnement (Lecomte et Drouin, 2007). Dans cette optique, en accédant au vécu de la présence des infirmières en SP, nous souhaitons participer à la mise en sens d'une expérience. De fait, il peut s'avérer apaisant de faire advenir par la parole et le dialogue des vérités intérieures qui ouvrent alors des perspectives

de choix pour agir plus librement et plus authentiquement. Il ne s'agit donc pas tant de trouver des réponses absolues que de poser des questions pouvant susciter la réflexion et apporter un éclairage sur l'expérience.

c) Philosophie des soins palliatifs

À l'instar de la philosophie des SP, nous croyons que la mort constitue un processus normal de la vie. Nous avons par ailleurs souhaité faire preuve d'ouverture d'esprit et avons tenté de comprendre la réalité des infirmières en SP dont le rôle de soulager la souffrance émotionnelle, spirituelle et existentielle doit être accompli au sein d'une société pourtant caractérisée par un déni de la mort et une hégémonie médicale (Ariès, 1977). Nous concevons qu'il est possible de côtoyer la mort au quotidien et d'y trouver une richesse (de Hennezel et de Montigny, 2011) qui nourrira notre propre confrontation à la finitude. Aussi, la proximité quotidienne avec la souffrance et la mort peut être pour une infirmière le lieu d'une rencontre avec soi. Comme le dit Quintin (2010a), « la manière qu'a l'être humain de saisir sa pensée ou d'entendre sa propre voix n'est pas pensable sans le détour par l'altérité de l'autre » (p.237). En ce sens, nos entretiens avec les participantes et notre manière d'approcher leurs récits ont été portés par une conception de la « juste distance » (Castra, 2004; Matray, 2004).

d) Repères et leviers théoriques

Certains modèles théoriques nous ont également servi de repères et de leviers³⁶. Ils ont inspiré notre posture théorique initiale (p. ex. : lors de la création du canevas d'entretien) et a posteriori, au moment de l'interprétation des résultats. Puisque nous

³⁶ Termes utilisés par Paillé et Mucchielli (2016).

avons déjà procédé à la présentation de ces modèles théoriques dans le chapitre précédent, nous ne ferons ici que souligner les grandes lignes des quatre modèles ayant retenu notre attention.

i. Modèles théoriques issus des sciences infirmières et programme interdisciplinaire

Dans la discipline des sciences infirmières, plusieurs auteurs ont développé des modèles sur la pratique infirmière, certains accordant une place importante à la présence. Parmi ces modèles, trois nous ont interpellés. Le premier, la théorie du *Caring humain* de Watson (1985) postule que la présence de l'infirmière à elle-même et à l'autre contribue à une connexion authentique et profonde dans l'espace du moment présent. Le deuxième, la théorie du *devenir humain* de Parse (1992, 1997), présuppose que la présence de l'infirmière résulte de sa volonté de créer un espace vide en elle-même. Cela lui permettrait de mieux accueillir l'autre et d'ajuster son rythme à l'expérience du patient et sa famille afin de transcender cette expérience et ainsi accéder au monde des possibles. Le troisième, le programme multidisciplinaire *Being with dying* de Halifax (2008) place la présence au cœur de l'expérience d'être avec la souffrance du mourir. Associée à une ouverture d'esprit et une attitude de compassion, la présence implique un retour à soi et l'acceptation de ce qui est.

ii. Modèle issu de la psychologie

Dans la discipline de la psychologie, notre attention s'est arrêtée sur le modèle de Geller et Greenberg (2005). Dans ce modèle, la présence est illustrée à travers trois champs : la préparation, le processus et l'expérience de la présence. D'abord, l'expérience de la présence serait favorisée par l'intention du thérapeute d'être présent et sa capacité à créer un espace intérieur de disponibilité en laissant

notamment de côté ses attentes, croyances et connaissances théoriques. Ensuite, pour Geller et Greenberg (2005) l'expérience de la présence serait une forme de processus marqué par l'ouverture et l'attention qui sous-tend la rencontre avec le client. Finalement, la présence serait vécue comme une expérience de pleine conscience du moment présent. Bref, l'expérience de la présence serait caractérisée par une capacité à créer un espace intérieur pour mobiliser son attention, recevoir en soi l'expérience d'autrui et écouter de quelle manière cela résonne intérieurement.

Ainsi se termine la mise en lumière de nos présupposés. Cela dit, il s'agit là d'un processus constant qui se raffine tout au long de la démarche et qui a pour objectif d'amener à la conscience certains éléments. Aucune action précise n'est requise par cette mise en lumière sinon qu'une réflexion sur ce monde vécu qui nous habite et teinte notre regard. Puisque cet exercice de sincérité (Tracy, 2010) ajoute à la rigueur de notre travail, nous avons aussi pris soin d'explicitier nos présupposés durant toute la démarche du projet par la tenue d'un journal de bord ainsi que par des échanges réflexifs avec la directrice de recherche.

2.3 Contexte de recherche

2.3.1 Programmation de recherche SATIN II

Le présent projet n'aurait pu voir le jour sans l'existence de la programmation de recherche SATIN II qui s'est déroulée entre 2012 et 2016 sous la direction de Lise Fillion (2017). Financé dans un partenariat avec les IRSC³⁷, l'IRSST³⁸, le MSSS ainsi que la Chaire de SP de l'Université Laval, ce programme a mis à l'étude quatre

³⁷ Cet acronyme désigne l'Institut de recherche en santé du Canada.

³⁸ Cet acronyme désigne l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail.

projets de recherches basés sur l'approche participative visant l'implantation d'interventions de soutien aux soignants en SP. L'approche participative préconise, durant toutes les étapes de la recherche, la participation des acteurs clés du milieu ciblé afin d'installer un espace de réflexion collaborative (Bourassa, Bélaïr et Chevalier, 2007). Dans le cadre de l'étude 4 dirigée par notre directrice de recherche, un comité de suivi (incluant des membres de l'équipe soignante, des gestionnaires, la directrice de recherche et nous-même) a été créé afin de réfléchir sur les besoins du milieu, d'élaborer ensemble une intervention efficace et d'assurer la faisabilité du projet. Un comité composé de gestionnaires a également été créé en parallèle afin de guider l'élaboration du programme d'intervention selon les philosophies de gestion préconisées par l'établissement.

Les quatre projets de SATIN II ont visé à améliorer la satisfaction et le bien-être au travail de soignants de même qu'à diminuer les facteurs de risques psychosociaux des soignants qui assurent les SFV. Chaque projet a comporté deux phases. La phase I avait pour but d'élaborer une intervention tandis que la phase II servait à explorer les effets de l'intervention. Puisque la présente recherche s'inscrivait dans l'étude 4, nous nous concentrerons uniquement sur cette étude et présenterons ci-dessous les grandes lignes de chacune des deux phases respectives³⁹.

2.3.2 Étude 4 : Favoriser la résilience des soignants dans une unité de soins palliatifs spécialisés en contexte de changement organisationnel

L'étude 4 de la programmation de recherche de SATIN II visait le développement, l'implantation et l'évaluation de l'intégration d'une intervention de soutien

³⁹ Pour une description plus complète des quatre projets de recherche, le lecteur peut se référer au rapport de recherche final de la programmation de recherche de SATIN II (Fillion et al., 2017).

émotionnel pour des membres d'une équipe multidisciplinaire du service de SP spécialisés de l'HGM⁴⁰ qui fait partie du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Le projet a été découpé en sept objectifs inspirés des recommandations du Medical Research Council (MRC-UK) lequel propose un processus d'élaboration d'interventions complexes en quatre étapes: faisabilité, évaluation, implantation et développement (Fillion et al., 2017).

2.3.2.1 Phase I de l'étude 4

La phase I a été réalisée entre l'automne 2013 et l'été 2014 et visait cinq objectifs que nous présenterons ici brièvement.

1. Décrire les différents programmes d'intervention qui permettent d'intégrer une approche de soutien émotionnel. (Recension des écrits)

Afin d'élaborer un projet de recherche qui réponde aux besoins d'une unité de SP spécialisés, il était nécessaire de réaliser une recension des écrits⁴¹. Cet exercice a permis de présenter aux acteurs clés des outils et interventions qui s'étaient révélés utiles dans la littérature. Les grandes lignes de cette recension ont été discutées dans le précédent chapitre. En somme, quatre programmes ont été retenus et présentés au comité d'implantation : 1) l'intervention existentielle de Fillion et al. (2009) basée sur la théorie de Frankl; 2) les études sur la résilience de Ron Epstein; 3) les travaux de

⁴⁰ Au moment de la recherche, le service était formé de l'unité de SP spécialisés, d'un hôpital de jour et d'un service de consultation.

⁴¹ Nous avons été mandatée pour effectuer cette recension des écrits.

Hutchinson et Dobkin⁴² et 4) le programme *Being with dying* de Halifax. Les spécificités, forces et faiblesses des quatre programmes ont été discutées et précisées afin de mesurer leur potentiel d'implantation.

2. Déterminer les besoins des équipes de SP en regard au soutien émotionnel.
(Étude de besoins)

Le deuxième objectif de la phase I consistait à déterminer les besoins des équipes de SP en termes de soutien émotionnel. Étant la coordonnatrice de projet sur l'étude 4, nous avons été mandatée pour conduire les entretiens et participer aux analyses qualitatives. Entre l'automne 2013 et l'hiver 2014, nous avons rencontré 21 membres de l'équipe de SP spécialisés de l'HGM. Les entretiens visaient à mieux comprendre les besoins émotionnels des soignants, leurs sources de stress, de même que leurs sources de bien-être. Chaque participant a été invité à raconter des expériences en lien avec le soin des patients en fin de vie et leur famille. Souvent émouvants, ces entretiens nous ont directement exposée à la difficile réalité des soignants octroyant des SFV. Devant leurs récits et partages, nous avons été touchée autant par leur souffrance que par leur engagement envers leur profession. La démarche d'analyse qualitative a d'ailleurs mis en lumière la complexité de la souffrance des soignants qu'elle soit de nature émotionnelle, professionnelle, organisationnelle ou institutionnelle (Fillion et al., 2017; M. Vachon, Fillion et Goyette, 2016). Cette expérience de recherche a par conséquent coloré notre démarche phénoménologique notamment en nous sensibilisant au milieu des SP et en nous permettant de créer des liens avec des membres de l'équipe.

⁴² La pleine conscience dans la pratique médicale.

3. Élaborer un programme d'intervention en se basant sur l'intégration des deux premiers objectifs

Le deuxième objectif de la phase I consistait à élaborer le programme d'intervention à partir des constats de la recension des écrits et des résultats de l'étude de besoin. L'objectif de l'intervention était de répondre aux deux besoins exprimés par les soignants : 1) être accompagnés à travers les multiples changements organisationnels imposés et 2) être vus, entendus, reconnus et soutenus au plan émotionnel. En prenant appui sur les sources de bien-être mises en lumière par l'étude de besoin et en s'appuyant sur la mise en valeur des expériences de soins positives, l'intervention a voulu répondre aux besoins individuels et collectifs de l'équipe. À partir des résultats de l'étude de besoins et d'une rencontre avec un consultant externe, le Dr Tony Back qui se spécialise sur l'expérience de la résilience, le programme d'intervention a été élaboré autour de la question de la résilience des soignants de sorte qu'ils puissent faire face au stress inhérent aux exigences et conditions de leur travail.

4. Établir un modèle logique de l'intervention de soutien proposée et sélectionner des indicateurs de résultats potentiels

Afin de s'assurer de la compréhension de l'intervention proposée, un modèle logique a été élaboré par l'équipe des chercheurs de l'étude 4 et validé auprès du comité d'implantation. Cet outil visuel servait deux fonctions : 1) conceptualiser les relations entre les différentes composantes d'une intervention (but, destinataires, ressources et activités), les effets escomptés et le contexte d'implantation et 2) donner des pistes sur l'évaluation des effets de l'intervention.

5. Valider le modèle logique et le contenu de l'intervention auprès de tous les groupes d'acteurs impliqués (infirmières, équipe soignante) - (phase d'orientation et de sensibilisation)

Le modèle logique ainsi que le contenu prévu de l'intervention ont ensuite été validés auprès du comité d'implantation et avec l'ensemble des chercheurs du programme de recherche SATIN II.

2.3.2.2 Phase II de l'étude 4

La phase II consistait à explorer les effets de l'intervention à travers les étapes suivantes :

6. Préparer le terrain à l'implantation de l'intervention de soutien émotionnel (phase d'habilitation)

Durant cette phase, un blogue a été lancé afin de diffuser à l'ensemble de l'équipe de l'unité de SP de l'HGM les résultats de l'étude de besoins ainsi que les stratégies de soutien suggérées pour la phase II. Le contenu de l'intervention a également été élaboré.

7. Implanter et évaluer (pré-post) les effets de l'intervention de soutien auprès des infirmières, de l'équipe soignante et des gestionnaires

Concrètement, l'intervention s'est déployée en deux volets tous deux implantés à l'automne 2015. Le volet 1 a consisté en la tenue de deux journées d'atelier réparties sur deux semaines. Cet atelier auquel toute l'équipe était conviée a permis de familiariser les soignants au soin de soi et à la résilience émotionnelle. De ces deux

journées, dix soignants (dont huit infirmières) ont accepté l'invitation pour participer au volet 2 offert un mois plus tard. Il s'agissait cette fois de quatre rencontres de deux heures étalées sur quatre semaines. Les quatre rencontres incluaient des méditations guidées, des retours sur des exercices maison, des groupes de discussion, des mini-lectures sur des concepts-clés et des préparations pour les exercices maison. Divers thèmes ont été abordés tels que les valeurs personnelles, la recherche de sens, la pleine conscience, le développement de nouvelles attitudes devant la souffrance, la gestion du stress, la résilience, etc.

2.3.2.3 Expérience de l'implication aux étapes de la phase I

Notre implication dans les différents processus de la phase I de l'étude 4 s'est avérée particulièrement utile pour nous préparer pour notre propre recherche. D'abord, la réalisation de la recension des écrits nous a introduit au contexte unique des SP. Quant à l'étude de besoins, elle s'est avérée être une expérience riche au plan personnel en nous faisant rencontrer des personnes dévouées et engagées dans leur travail d'accompagnement des mourants et leur famille. Cette expérience a également été riche sur le plan de la recherche en nous donnant l'occasion de nous exercer à mener des entretiens de recherche et à analyser des données qualitatives. D'autre part, le fait d'avoir participé aux rencontres mensuelles du comité d'implantation, pendant près d'une année, nous a donné l'occasion de vivre une immersion et de mieux comprendre la réalité quotidienne des infirmières en SP. Nous décrirons à présent plus en détail notre propre projet de recherche doctoral. Nous commencerons par nos expériences préalables à la recherche et ensuite nous exposerons notre méthodologie.

2.3.3 Présent projet de recherche doctorale

2.3.3.1 Expériences personnelles préalables à la recherche

Invitée à contribuer à l'étude 4 de la programmation SATIN II, nous avons eu la liberté d'explorer la dimension de notre choix du moment que cette dimension demeurait pertinente au projet, au domaine des SP, aux champs d'intérêts de la directrice de recherche et qu'elle s'inscrivait dans la thématique de la pleine conscience. Après plusieurs lectures, le concept de présence nous est apparu prééminent notamment parce qu'il rejoignait d'une part des concepts-clés abordés dans le cadre de notre formation clinique ancrée dans la psychologie humaniste (par ex. : l'alliance thérapeutique, le *ici et maintenant*, la non-directivité, etc.) et d'autre part, parce qu'il faisait résonner en nous une volonté personnelle de développer une telle disposition intérieure.

À partir du moment où notre intérêt de recherche s'est orienté vers le concept de présence, nous avons multiplié les opportunités pour nous familiariser avec les différentes facettes de la présence et de la pleine conscience. En plus de poursuivre nos lectures en ciblant particulièrement la présence, nous avons participé à un programme⁴³ de huit semaines sur la pleine conscience à l'intention des médecins et professionnels de la santé. En participant à ce programme nous avons ainsi pu expérimenter nous-même la pratique formelle et informelle de la pleine conscience et nous sensibiliser à la dure réalité des soignants.

⁴³ *La pleine conscience pour les professionnels de la santé* – programme offert dans le cadre des programmes de soins holistiques de l'Université McGill.

Nous avons également participé à un atelier d'un jour sur la présence⁴⁴ offert aux intervenants dispensant des SFV. Le fait d'expérimenter des exercices expérientiels portant sur la présence avec des personnes vivant la réalité des SFV nous a confirmé la pertinence pour des soignants de cultiver une présence à soi et à l'autre. Cela a soutenu notre volonté d'explorer une pratique encourageant l'attention à soi, à l'autre dans un esprit de connexion authentique et de soin éthique.

Finalement, nous croyons que notre propre parcours académique – qui a inclut trois stages cliniques en parallèle de la démarche de recherche – a certainement contribué à faire évoluer nos présupposés sur la présence. En effet, nous avons nous-même été exposée à la relation et au soutien de personnes en situation de vulnérabilité. Portée par notre intérêt pour le concept de présence, nous avons observé notre capacité de présence et tenté de la cultiver au fil des rencontres cliniques. Au fur et à mesure que notre bagage professionnel s'est agrandi, notre expérience et notre conception de la présence se sont précisées. Aussi, cela a permis d'éveiller une réflexion a posteriori sur la présence. Par exemple, nous croyons que la présence est une expérience à renouveler qui peut être facilitée par un processus interne volontaire de disposition à soi et à l'autre.

2.4 Choix et procédures méthodologiques de la présente recherche

La prochaine section consiste à motiver les différents choix méthodologiques à la lumière du paradigme constructiviste et de la démarche phénoménologique-

⁴⁴ *L'art d'accompagner au quotidien : présence à soi-présence à l'autre* – atelier offert à Québec par le Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec en partenariat avec le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale.

interprétative choisie. La mise en application concrète de ces choix sera également explicitée.

2.4.1 Processus et lieu de recrutement

Les participantes⁴⁵ ont été recrutées au sein de l'unité de SP spécialisés de l'HGM. Établie en 2008 suivant la fusion du service de l'HRV et de l'HGM, l'unité possédait – au moment de notre recherche – 14 chambres simples et employait une importante équipe qui incluait un directeur (médecin en SP), une infirmière gestionnaire, une aide-infirmière-chef, une directrice des soins cliniques (médecin spécialisée en SP à temps plein), sept médecins spécialisés en SP, trois psychologues, une pharmacienne, une coordonnatrice des bénévoles, deux musicothérapeutes et une trentaine d'infirmières spécialisées en SP. L'équipe incluait également un psychiatre et un conseiller spirituel disponibles en consultation. Cette équipe était considérée comme une pionnière dans le développement et la prestation de SP au Québec.

Or, en 2013, un vaste scandale de fraude par corruption a plongé le CUSM dans un gouffre financier qui a entraîné de multiples conséquences : coupes budgétaires draconiennes, suppression des budgets de formation et suppressions de postes considérables. Cela s'est alors traduit par une intensification du travail et une diminution des ressources humaines, temporelles et financières. Un tel contexte a eu pour effet de compromettre la participation à l'étude 4, de réduire la capacité des gestionnaires à soutenir l'étude et de générer chez le personnel un sentiment d'impuissance associé à du cynisme et un désengagement de leur part (Fillion et al., 2017). En 2014, la phase II de l'étude 4 a été introduite alors que l'unité de SP

⁴⁵ Bien que l'échantillon final incluait un participant de sexe masculin, nous emploierons le terme « participantes » afin d'alléger le texte.

s'apprêtait à être relocalisée au nouveau site Glen. Aussi, une quantité importante de temps, d'énergie et de ressources était consacrée à l'organisation du déménagement qui a finalement impliqué une diminution de lits, une nouvelle série de postes à couper, l'assimilation de l'unité de SP à une unité curative, la perte d'espace pour les rencontres multidisciplinaires, d'importants départs à la retraite, etc. (Fillion et al., 2017).

En outre, les infirmières ont eu de la difficulté à se libérer pour participer à l'étude 4 en raison d'un changement de ratio infirmière-patient qui alourdissait leur tâche et rendait le travail supplémentaire obligatoire. L'équipe de l'unité de SP a également dû composer avec une perte de compétences et d'expertise provoquée par le remplacement de postes d'infirmières par des postes d'infirmières-auxiliaires et des départs à la retraite (Fillion et al., 2017). Tous ces changements et bouleversements ont coïncidé avec l'arrivée et la mise en oeuvre de la Loi concernant les SFV qui permet de recourir à l'aide médicale à mourir. Ces changements semblent aussi avoir contribué à augmenter la détresse morale des soignants qui doivent désormais s'adapter à une pratique des SP complexifiée. En conséquence, nous avons dû conduire notre recherche dans un contexte fragile où les infirmières étaient épuisées, inquiètes voire récalcitrantes envers les initiatives organisationnelles.

Afin d'encourager et maximiser la participation, les ateliers du volet 1 de l'étude 4 de SATIN II ont été offerts à tous les membres de l'équipe de l'unité de SP. Afin de maximiser leur participation, ils ont été libérés sur leurs heures de travail et des unités de formation continue leur ont été créditées pour leur participation. C'est durant cet atelier que les membres de l'équipe ont été invités à s'inscrire à l'intervention de soutien en groupe du volet 2. Il leur était précisé que deux entrevues seraient réalisées sur une base volontaire avant et après l'intervention. Une feuille d'inscription a été mise à leur disposition afin que nous puissions les contacter et fixer un rendez-vous

pour la première entrevue. Une compensation financière de l'ordre de 40\$ a été remise aux participantes lors de la deuxième entrevue.

2.4.2 Échantillon et critères de sélection

Selon J.A. Smith & Osborn (2003), la méthode phénoménologique-interprétative implique la sélection de petits échantillons afin de choisir avec soin les participants selon la compatibilité de leur expérience liée au sujet d'étude. La taille de l'échantillon reflète par ailleurs les perspectives émiques et idographiques précédemment explicitées et permet un approfondissement de l'expérience avec chaque participant. J.A. Smith & Osborn (2003) recommandent également une certaine homogénéité de l'échantillon afin de favoriser l'établissement de liens entre les participants. Au total, huit infirmières en SP ont été recrutées et rencontrées avant et après l'intervention basée sur le sens et la pleine conscience.

Nous avons choisi de n'inclure dans notre échantillon que les participantes dont le travail est celui d'infirmière⁴⁶. Cette population se distingue des bénévoles et préposés aux bénéficiaires dont le mandat d'accompagnement des personnes en fin de vie diffère de celui des infirmières⁴⁷. Vu le nombre limité d'infirmières inscrites à l'intervention, aucun critère de diversification n'a été établi.

⁴⁶ Selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) le diplôme d'études collégiales (DEC) en soins infirmiers permet d'exercer à titre d'infirmière en soins généraux ; le diplôme universitaire (BAC) en sciences infirmières permet quant à lui de pratiquer à titre d'infirmière clinicienne en soins généraux (OIIQ, n.d.). Pour cette recherche, nous avons inclus les deux types d'infirmières. Aussi, le terme « infirmière » est utilisé sans égard au type de formation.

⁴⁷ Pour une description détaillée des différents rôles, le lecteur peut se référer au Plan directeur du MSSS (2002).

2.4.3 Caractéristiques des participants

L'échantillon final a été constitué de huit participants, dont sept femmes et un homme. Ce nombre correspond à la recommandation de J.A. Smith et Osborn (2003) de privilégier de plus petits échantillons pour permettre une analyse plus en profondeur. Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées dans le tableau 2.1. Toutefois, afin de protéger l'identité du seul participant de sexe masculin, nous avons choisi de ne pas indiquer le sexe des participants.

Tableau 2.1 Caractéristiques des participants

	Moyenne (ET)	Étendue
Âge	43.5 (14.25)	21-56
Nombre d'années d'expérience en SP	9.43 (8.07)	5 mois – 25 ans
Moyenne d'heures/semaine au chevet de patients	36.55 (7.54)	18h – 45h
<hr/>		
Nombre de participants	<i>n</i> = 7	
Pratique une discipline spirituelle (yoga, méditation)		
Méditation (occasionnel)	<i>n</i> = 4	
Yoga (depuis 2 semaines)	<i>n</i> = 1	

2.4.4 Cueillette de données

2.4.4.1 Entrevues semi-dirigées

L'un des avantages du devis de recherche qualitatif est la possibilité de travailler avec les récits ouverts de la part des participants. En effet, les récits personnels sont source de richesse et d'approfondissement. L'entrevue semi-dirigée permet l'évolution de la connaissance à travers un dialogue et une relation interpersonnelle (Kvale, 1996). Les

propos de Spradley (1979) illustrent bien la position du chercheur dans une perspective phénoménologique-interprétative :

« Je veux comprendre le monde selon votre point de vue. Je veux savoir ce que vous savez de la manière dont vous le savez. Je veux comprendre le sens de votre expérience, marcher dans vos souliers, ressentir les choses comme vous les ressentez, expliquer les choses comme vous les expliquez. Voulez-vous devenir mon professeur et m'aider à comprendre ? ». (Spradley, 1979, p. 34, traduction libre)

Puisque les objectifs du présent projet étaient de pénétrer le sens de l'expérience de la présence chez les infirmières en SP, l'entrevue semi-dirigée a été le médium préconisé. Deux entrevues d'environ 1 heure ont été menées avec chaque participante sur leur lieu de travail dans un espace privé afin de préserver la confidentialité des échanges. Les entrevues ont été réalisées durant ou après les quarts de travail – selon la préférence des participantes et sous approbation des responsables de l'unité de SP. La première entrevue a été conduite en octobre 2014 et la deuxième s'est déroulée après l'intervention, soit au début décembre 2014. Toutes les entrevues ont été audio-enregistrées, avec l'approbation des participantes, afin de nous assurer de conserver tous les aspects importants.

2.4.4.2 Canevas d'entrevue

Le fait de construire un canevas d'entrevue avant de rencontrer les participants permet au chercheur de réfléchir à l'avance aux sujets qu'il souhaite couvrir et fait en sorte qu'il peut se concentrer durant l'entrevue d'une manière plus confiante sur les propos des participants (J.A. Smith et Osborn, 2007). Notre canevas d'entrevue incluait des questions à la fois pour les analyses qualitatives prévues par l'étude 4 du programme SATIN II et pour notre propre sujet de thèse (Appendice A). Nous avons

commencé les entrevues par un court questionnaire sociodémographique puis avons enchaîné avec les questions générales. La première grille d'entrevue diffère légèrement de la deuxième puisque cette dernière mettait davantage l'accent sur l'expérience des participantes et leur appréciation de leur participation à l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience. Toutefois, dans l'optique de pouvoir comparer l'évolution de l'expérience de la présence, les mêmes questions concernant la présence ont été répétées lors de la deuxième entrevue, à l'exception de quelques-unes ajoutées en cours de route.

Par exemple, lors des premières entrevues, nous avons spontanément été curieuse d'explorer si les participantes faisaient une distinction entre présence à soi et à autrui et entre présence et conscience. De plus, avant de réaliser les deuxièmes entrevues nous avons été inspirée par une lecture traitant de la présence dans les Arts (Eberhart H. et Atkins S., 2014). À l'instar des auteurs, il nous est apparu pertinent d'interroger les participantes sur les qualités qu'elles associaient avec la présence. Si cette question libre pouvait générer des réponses variées, elle présentait cependant l'avantage de récolter en peu de mots un résumé de la conception théorique de la présence des participantes. Finalement, une question additionnelle a émergé après qu'une participante nous ait partagé que la première entrevue l'avait incitée à être plus attentive à sa qualité de présence et de pleine conscience. Nous avons alors cru pertinent de vérifier auprès des autres participantes si elles aussi avaient remarqué une telle différence.

Nous avons développé notre canevas d'entrevue de manière à suivre le principe de l'entonnoir (J.A. Smith et Osborn, 2007). Nous pensions qu'il serait plus aisé pour les participantes de commencer par le souvenir d'une situation dans laquelle elles s'étaient senties pleinement présentes, puis d'enchaîner avec ce qui pourrait selon elles les empêcher de l'être. Par la suite, nous leur avons demandé de nous expliquer

dans leurs mots ce que signifiait la présence pour elles. La mise en contexte par des exemples concrets de leur quotidien pouvait ainsi les aider à formuler une définition plus réfléchie.

Même si les questions de la grille d'entrevue avaient pour objectif de lancer la discussion sur le thème de la présence, nous avons accompagné les participantes tout au long des rencontres afin d'encourager l'exploration du thème et faire émerger en co-construction une réflexion approfondie sur leur expérience de la présence. Par exemple, tel que le recommandent J.A. Smith et Osborn (2007), nous avons utilisé des questions relances afin d'aider les participantes à préciser leur expérience physique, émotionnelle et cognitive. En outre, puisque la présence constitue une expérience interne difficile à expliciter, nous avons invité les participantes à préciser les impacts possibles de leur présence ou de leur non-présence.

Le désavantage de préparer un canevas d'entrevue est parfois celui de devoir réorganiser l'ordre des questions (J.A. Smith et Osborn, 2007). Il arrive que les participants répondent à des questions prévues plus tard dans l'entrevue. Le fait de bien connaître son canevas peut cependant permettre à l'intervieweur de s'ajuster en prenant des notes mentales et éviter d'être redondant. En ce sens, si un sujet avait déjà été abordé, mais peu développé par une participante, nous nous sommes permise de poursuivre avec une question initiale en indiquant que nous cherchions des précisions.

2.4.4.3 Notes réflexives post-entretien

Le processus d'entrevue fait appel à plusieurs habiletés permettant à l'intervieweur de poser des questions brèves et ouvertes tout en respectant le rythme des participants. En plus de naviguer à travers son canevas d'entrevue, J.A. Smith et Osborn (2007)

conseillent de porter attention au langage non-verbal des participants lorsqu'ils répondent aux questions. Aussi, nous avons été attentive à toute manifestation physique ou émotionnelle des participantes. Par exemple, nous avons noté des hésitations (confirmée parfois par une peur de se tromper) ou à l'inverse, la manifestation d'une confiance dans l'ébauche des réponses (surtout en deuxième entrevue). Nous avons consigné ces informations de même que nos impressions générales ressenties durant les entrevues dans une grille que nous avons complétée après chaque entrevue (appendice B). Ces notes réflexives nous ont permis d'entamer notre processus d'analyse en y inscrivant nos pistes de réflexion préalables.

2.4.5 Analyse

Bien avant toute technique ou méthode, l'attitude face aux données est ce qu'il y a de plus fondamental, c'est-à-dire la disposition de l'esprit, la disponibilité à l'autre, le respect des témoignages, peut-être même quelque chose comme un sens du sacré (Paillé et Mucchielli, 2016, pp. 143-144).

L'attitude phénoménologique dont parlent ici Paillé et Mucchielli précède toute méthode d'analyse des données. Elle est le « comment » j'accomplis une chose et se distingue de la *posture* qui est plutôt liée au « qui je suis » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 140). Il s'agit en fait de se tourner humblement vers les témoignages afin d'*écouter* ce qu'ils ont à nous dire : « cet examen consiste ainsi à donner la parole avant de la prendre soi-même » (Paillé et Mucchielli, 2016, p. 145). Nous avons adopté cette manière d'entrer en relation avec les données dès que nous avons commencé à retranscrire les entrevues et à travers les relectures répétées des verbatim. Voici à présent une description détaillée de notre démarche d'analyse.

2.4.5.1 Procédure détaillée des analyses de recherche

Dans l'optique de compléter une analyse approfondie, les entrevues ont été enregistrées sur support audio puis retranscrites dans leur intégralité. Notre démarche d'analyse a été celle de l'analyse phénoménologique interprétative (API) suggérée par J.A. Smith et Osborn (2007). Il s'agit d'une démarche herméneutique où le chercheur entre en quelque sorte dans une relation interpersonnelle avec les retranscriptions. Puisque l'objectif de l'analyse est de faire émerger le sens de l'expérience, un travail d'interprétation demande que le chercheur entre en relation avec le texte. Tel que le recommandent J.A. Smith et Osborn (2007), les entrevues ont été analysées séparément, une à la fois, afin de se plonger dans l'univers de chaque participant. Concrètement, nos analyses ont suivi un processus en 12 étapes inspirées de la démarche de l'API décrite par J.A. Smith et Osborn (2007) (tableau 2.2). Nous avons répété le processus à deux reprises, la première pour les entrevues pré-intervention et la deuxième pour les entrevues post-intervention. Tout au long du processus d'analyse, nous avons en tête les deux questions suivantes : qu'est-ce que cela me dit sur 1) l'expérience de la présence et 2) la manière des participantes de cultiver la présence au quotidien dans leur travail au chevet de patients?

Tableau 2.2. Étapes inspirées de l'analyse phénoménologique interprétative (API)

Étape 1.	Annoter les extraits signifiants dans la marge de gauche
Étape 2.	Annoter avec des mots-clés les thèmes émergents dans la marge de droite
Étape 3.	Lister les thèmes de la marge de droite
Étape 4.	Connecter les thèmes ensemble
Étape 5.	Réduire les thèmes, si possible
Étape 6.	Réunir les thèmes sous un thème plus général et documenter
Étape 7.	Réutiliser les mêmes thèmes pour les participants suivants
Étape 8.	Si nécessaire, ajuster les titres des thèmes plus généraux
Étape 9.	Créer un tableau final des thèmes en priorisant certains thèmes
Étape 10.	Relecture des verbatim avec thèmes finaux (analyse inter-participant)
Étape 11.	Créer un tableau des données pré-post pertinentes
Étape 12.	Relecture des notes personnelles

Étape 1. Une première lecture a été effectuée en rédigeant des notes dans la marge de gauche de chaque verbatim. Il pouvait s'agir d'un ou deux mots pour résumer l'extrait, de paraphrases, d'interprétations ou de commentaires sur les propos, de similarités ou de contradictions, etc.

Étape 2. Nous avons ensuite repris chaque verbatim et avons donné un titre aux notes dans les marges de gauche en incluant quelques mots-clés associés à ce titre.

Étape 3. Chacun des titres notés dans les marges de droite a ensuite été inscrit dans un tableau Excel sous les différents thèmes abordés durant les entrevues. Par exemple : être présent c'est..., en étant présent on se sent..., facilitateurs de présence, obstacles à la présence, etc.

Étapes 4 et 5. Ces étapes ont consisté à réunir les sous-thèmes semblables afin d'obtenir des thèmes plus généraux. Ces nouveaux thèmes ont alors été inscrits dans un nouveau tableau Excel à titre de base pour l'étape suivante.

Étape 6. À cette étape, nous avons réalisé notre tableau Excel final pour la première entrevue qui incluait quatre colonnes : 1) le thème; 2) le sous-thème; 3) un extrait pertinent illustrant le sous-thème et 4) un code qui identifie la page et le numéro de paragraphe de l'extrait. Si nécessaire, nous avons ensuite réuni les sous-thèmes similaires, puis répété l'exercice pour la deuxième entrevue avec la même participante.

Étape 7. Cette étape a permis d'identifier dans le récit des autres participants de nouveaux thèmes ou d'affiner les thèmes existants. Nous en avons également profité pour noter les extraits potentiellement plus parlants.

Étape 8 à 12. Ces dernières étapes nous ont permis de compléter l'analyse inter-participants. Le tableau Excel final révélait d'un coup d'œil les différences intra et inter participants pour les deux entrevues. Les colonnes du tableau incluaient de gauche à droite : le thème, le sous-thème, une description (composée des différents mots identifiés à l'étape 2) puis les colonnes codées pour chaque participant au temps 1 (pré) et au temps 2 (post).

Après avoir complété ces 12 étapes, nous avons entrepris une autre forme d'analyse qui cette fois était plus intuitive : l'analyse en mode écriture. Comme le suggèrent Paillé et Mucchielli (2016) « c'est en écrivant que plusieurs chercheurs réussissent le mieux à penser, à déployer l'analyse, à mettre à jour les significations et à exposer les liens entre les phénomènes » (p. 188). De fait, cet exercice plus herméneutique nous a permis de réfléchir sur certains thèmes et de mettre en lumière de nouveaux présupposés. Par exemple, c'est durant cette phase d'écriture que nous avons pris conscience que nous entretenions une dichotomie entre savoir-être et savoir-faire.

Il faut aussi ajouter que la démarche d'analyse a été bonifiée de plusieurs manières. Nous avons d'une part complété des séances de rédaction qui se sont avérées des analyses en soi puisqu'elles nous ont incitées à revisiter nos données pour affiner certaines dimensions. Par exemple, à un certain point de la rédaction, nous avons pensé qu'il pouvait être pertinent de séparer les résultats en deux sections : l'expérience vécue et la définition de la présence des participantes, et ce, pour chaque entrevue. Bien que nous n'ayons pas conservé cette distinction, l'exercice aura révélé de fortes similitudes entre les deux dimensions que nous n'aurions pu observer autrement. D'autre part, nous avons effectué plusieurs relectures et discuté avec notre directrice de recherche la signification de certains extraits. Cela nous aura permis de nommer et lier certaines idées, d'augmenter notre niveau d'interprétation et de créer un espace pour dégager nos présupposés.

Finalement, tout le processus d'analyse qualitative a résulté d'un procédé itératif. Les différents allers-retours dans nos analyses nous auront permis de continuer à nous imprégner et à entretenir une relation avec les récits des participantes. En outre, l'ajout de la méthode d'analyse en mode écriture a enrichi notre démarche herméneutique et contribué à nous rapprocher de l'essence du phénomène de l'expérience subjective de la présence telle que vécue par les participantes.

2.4.6 Rigueur

La crédibilité et la rigueur en recherche qualitative ont fait l'objet de nombreux débats dans la communauté scientifique, plusieurs étant d'avis que la recherche qualitative présente de graves lacunes en termes de validité et de fiabilité, critères considérés essentiels dans la recherche quantitative. Plusieurs chercheurs ont depuis tenté de répondre à ces inquiétudes en réfléchissant en d'autres termes la valeur de la recherche qualitative (E. G. Guba et Lincoln, 1994; Pope et Mays, 1995; Tracy, 2010). Au-delà de ce qui oppose la recherche quantitative et qualitative, la clarification et la cohérence des postures épistémologiques et ontologiques sont davantage garantes de la rigueur que les outils utilisés (Gohier, 2004). En ce sens, la rigueur comporte une dimension éthique qui fait intervenir l'attitude du chercheur qui entre en relation avec les participants et leurs discours.

Morse et collègues (2002) nous mettent par ailleurs en garde contre le danger de n'utiliser les critères de rigueur qu'à la fin de l'étude à titre de vérification post-hoc pour juger ou prouver la qualité de la recherche. La rigueur est plutôt un processus proactif que le chercheur responsable devrait entreprendre tout au long de sa démarche pour « s'assurer » de la qualité plutôt que de la vérifier. Dans le cadre de notre projet, le suivi de critères de rigueur tout au long de l'étude s'est avéré

fondamental. Plus concrètement, nous avons choisi d'adopter les huit marqueurs-clés élaborés par Tracy (2010). Voici les stratégies que nous avons utilisées afin de suivre les critères⁴⁸ de rigueur de Tracy et ainsi maximiser la valeur de notre recherche.

2.4.6.1 Un sujet d'intérêt

Selon Tracy (2010), un sujet d'intérêt devrait répondre aux quatre conditions suivantes : être 1) pertinent; 2) opportun; 3) significatif et 4) intéressant ou évocateur. Considérant les nombreux enjeux auxquels font face les infirmières en SP (démographiques, émotionnels, professionnels, organisationnels et institutionnels), une meilleure compréhension de l'expérience de la présence comme outil de bien-être nous est apparue pertinente et opportune. En outre, dans une discipline où l'éthique est au cœur du soin, le besoin d'enrichir le savoir-faire et le savoir-être des infirmières est considérable. Ceci répond d'ailleurs à l'utilité reconnue de développer toutes les dimensions du savoir infirmier qui ne cesse de se renouveler (Hall, 2006). En outre, il nous importe d'interpeler les acteurs-clés du milieu, c'est-à-dire les infirmières, en répondant directement à leurs besoins et en leur suggérant des outils concrets et d'actualité telle que l'est la pleine conscience.

⁴⁸ Le titre des marqueurs est issu d'une traduction libre de notre part

2.4.6.2 Rigueur riche

Selon le principe de la « variété nécessaire » (Weick, 2007, p. 16), une recherche est enrichie lorsque le chercheur fait appel à plusieurs données et construits théoriques. Un sujet complexe nécessite une réflexion approfondie laquelle doit être appuyée par une panoplie de sources. Afin de maximiser notre compréhension du concept de présence, nous avons multiplié nos lectures et élargi le spectre pour inclure des disciplines autres que les sciences infirmières. En outre, le fait d'avoir participé à l'étude de besoins a servi à nous familiariser avec la réalité du monde infirmier et des SP.

La rigueur est également une question de pratique diligente. Par exemple, notre échantillon de huit participantes nous a permis d'obtenir suffisamment de données et les entrevues semi-dirigées de 60 minutes ont généré une quantité significative de matériel à analyser. Cela est sans compter l'apport de nos notes réflexives, de notre journal de bord et des discussions avec la directrice de recherche.

2.4.6.3 Sincérité

La présentation de notre posture théorique initiale de même que la mise en lumière de nos présupposés sont des exemples d'exercice de sincérité de notre part. Au-delà de ce souci de transparence, nous avons également pris soin d'être autoréflexives durant tout le processus de recherche. Nous avons notamment exposé nos motivations pour cette recherche de même que les différents allers-retours que nous avons dû faire durant la phase d'analyse.

2.4.6.4 Crédibilité

Parmi les éléments importants de la crédibilité soulevés par Tracy (2010), nous avons privilégié la richesse de nos descriptions (milieu et analyses). En outre, les différentes méthodes d'analyse utilisées et les discussions avec notre directrice de recherche ont assuré la cristallisation, c'est-à-dire l'identification de multiples facettes de l'expérience de la présence chez les participantes. Cela nous a permis de vérifier la validité de nos résultats, bien qu'il ne s'agissait pas d'obtenir des résultats similaires, mais d'enrichir et élargir le champ d'exploration, approfondir la compréhension et encourager la constance dans les interprétations (Tracy, 2010).

2.4.6.5 Résonance

Ce critère de rigueur nous interpellait particulièrement en ce sens qu'il nous était impératif de nous faire porte-voix d'une partie de la réalité des infirmières en SP. Aussi, souhaitons-nous que le vécu raconté des participantes puisse résonner pour quiconque travaille dans un contexte de soins. Pour cette même raison, nous avons voulu présenter un portrait réaliste de la situation et porterons une attention particulière dans la transmission de notre compréhension de l'expérience de la présence en honorant son caractère à la fois intime et relationnel. Cela dit, nous ne sommes pour le moment pas en mesure de témoigner de cette résonance puisqu'il s'agira d'un processus subséquent à la transmission des résultats.

2.4.6.6 Contribution significative

Sur cet aspect, Tracy (2010) indique l'importance de pouvoir cerner l'impact de notre recherche tant sur les plans théorique, heuristique que pratique. D'abord, la recension

des écrits a démontré la difficulté pour les chercheurs de conceptualiser la présence tout en reconnaissant sa pertinence clinique. Par ailleurs, le fait que notre recherche soit un devis pré-post ajoute une double valeur heuristique à notre recherche puisque d'une part, nous explorons un phénomène abstrait dans le contexte des SP jusqu'ici peu étudié et que, d'autre part, notre recherche sur l'utilité d'outils tels que la pleine conscience pourrait encourager le développement de nouvelles formes d'intervention. En outre, le seul fait d'avoir étudié la question de la présence a soulevé chez les participantes une sensibilisation sur le plan personnel et collectif exhortant chez elles une responsabilisation à l'égard de leur bien-être et de leur manière d'entrer en relation avec elles-mêmes, leurs patients et leurs proches. Une telle conscientisation témoigne selon nous de l'importance pratique d'une recherche qualitative dans un domaine comme les SP qui concernent autant les sphères personnelle, professionnelle, publique que politique.

2.4.6.7 Éthique

Fondamentale et universelle, la rigueur éthique concerne toutes les postures et méthodologies de recherche. Sur le plan procédural, nous avons respecté toutes les démarches d'approbation éthique et obtenu le consentement éclairé de nos participantes (voir section suivante pour une description plus détaillée). Sur les plans situationnel et relationnel, nous nous sommes assurée de prendre des décisions respectant la particularité du milieu dans lequel notre étude se déployait. Une unité de SP commande une attitude respectueuse dans un climat où la mort s'y promène librement. Nous avons une connaissance préalable du milieu due à l'étude de besoins conduite dans la phase I de l'étude 4 de SATIN II. Aussi, l'attitude que nous avons adoptée en entrevue a été empreinte de sensibilité et de non-jugement. En outre, dans une recherche de réciprocité, nous pensons que les participantes ont pu tirer des bienfaits de leur participation à l'intervention de l'étude 4, ce qui correspond au

principe d'équité relationnelle. Finalement, sur le plan de la sortie du terrain, nous accordons un souci particulier à ce que la diffusion de notre recherche puisse illuminer la pratique infirmière en SP. Le bien-être des infirmières en SP demeure central dans notre démarche.

2.4.6.8 Cohérence significative

Nous croyons finalement que le recours à la recherche qualitative inscrite dans une posture constructiviste-interprétative constitue en soi une forme de rigueur ayant assuré la cohérence de notre recherche. Notre approche phénoménologique représente l'outil par excellence pour atteindre notre objectif de mieux comprendre un phénomène aussi abstrait que la présence. Nous avons pris le soin de faire des liens avec la littérature en mettant d'ailleurs l'accent sur la difficile réalité des infirmières en SP. Peu d'études leur ont donné la parole et ont à la fois cherché à mieux comprendre leur expérience et à les outiller pour cultiver un savoir-être/savoir-faire satisfaisant et valorisant. À l'instar de l'approche phénoménologique, notre démarche s'est ancrée dans une volonté de co-construction entre notre savoir théorique et l'expérience subjective des participantes.

2.5 Considérations déontologiques

2.5.1 Approbation éthique

Le présent projet a été soumis au Bureau d'éthique de la recherche du CUSM. Cette demande a été greffée à la demande d'approbation éthique du programme SATIN II (Appendice E). Comme prescrit par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche

avec des êtres humains⁴⁹, l'étude proposée s'est assurée de respecter les différents principes éthiques. La prochaine section a pour objectif de démontrer comment l'ensemble des principes éthiques a été rencontré.

2.5.2 Formulaire de consentement

Nous avons amorcé chaque entrevue par la signature du formulaire de consentement (Appendice F). Nous avons présenté verbalement les objectifs de l'étude, les modalités de participation et le contenu de l'intervention. Nous avons expliqué aux participantes qu'il s'agissait d'une participation volontaire et confidentielle et qu'elles pouvaient se retirer de l'étude en tout temps. Nous avons ensuite accordé un moment aux participantes pour lire et signer le document. Une copie leur a été remise accompagnée d'un cartable contenant le matériel nécessaire pour l'intervention.

2.5.3 Confidentialité des données et anonymat

Les participantes ont été informées que leur participation ne leur ferait courir aucun risque pour leur vie privée. Les modalités d'anonymat leur ont également été exposées. Nous avons par ailleurs respecté les principes liés à la protection de la vie privée lors de la présentation des résultats, notamment en utilisant des pseudonymes et en modifiant au besoin certaines données factuelles.

Afin de protéger la vie privée des participantes, les transcriptions des entrevues ainsi que les formulaires de consentement ont été conservés sous clé. Seules notre directrice de recherche et nous-même avons accès aux dossiers des participantes. Afin

⁴⁹ Tel qu'émis par l'Université du Québec à Montréal, juin 2012.

d'assurer l'anonymat des participantes, un code numérique leur a été assigné et utilisé pour chaque pièce au dossier. Le nom des participantes n'a par conséquent été associé à aucune bande sonore ou document écrit. La liste d'attribution des codes à chaque participante a été conservée dans un endroit séparé des transcriptions et notes d'entrevues.

2.5.4 Droit de retrait et équité

Lors du recrutement et avant les entrevues semi-dirigées, les participantes ont été informées par le formulaire de consentement ainsi que verbalement de leur droit de refuser de participer ou de quitter à tout moment l'étude sans subir aucun préjudice. Les participantes ont également été libres de refuser de répondre en tout ou en partie à toute question les rendant inconfortables. En plus du droit au choix éclairé, les rencontres ont eu lieu dans une salle de conférence ou un bureau fermé réservés dans le but d'offrir intimité et discrétion aux participantes. Le principe d'équité a également été considéré dans la sélection des participantes. Dans un contexte multiculturel tel que celui de l'HGM, la culture, la religion et l'ethnicité n'ont d'aucune manière été des critères d'inclusion ou d'exclusion. Nous avons également tenté de respecter le principe d'équité dans l'analyse et la présentation des résultats en accordant une attention équitable à l'ensemble des récits des participants.

Ceci complète la reconstruction de notre démarche méthodologique. Notre intention était de donner de la cohérence à notre démarche inductive. Nous souhaitons que notre transparence envers ce qui a jalonné notre parcours permette d'éclairer les résultats que nous nous efforçons de présenter avec le chapitre qui suit.

CHAPITRE III RÉSULTATS

Notre étude poursuivait deux objectifs. D'une part, nous cherchions à mieux comprendre l'expérience de la présence de la perspective subjective des infirmières en SP. D'autre part, nous voulions explorer les effets potentiels de la participation à une intervention de groupe sur l'expérience de la présence. Dans la première portion de ce chapitre, nous présenterons les thèmes essentiels ayant émergé de notre analyse qualitative de l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les participantes avant (4.1.1) et après (4.1.2) l'intervention de groupe.

Dans la deuxième portion de ce chapitre, nous aborderons quelques observations générales, dont les bienfaits (3.2) de l'expérience de la présence tels que ressortis dans les propos des participantes. Nos résultats portent à croire que la présence permettrait aux infirmières de faire sens de leur travail (3.2.1), cela en a) touchant à la beauté du contact et de la vie et b) en se sentant utiles et à la bonne place. Dans la troisième et dernière portion du chapitre, nous discuterons de deux sujets qui donnent matière à réflexion. D'abord, nous verrons comment certaines participantes ont douté de la faisabilité d'intégrer les stratégies apprises durant l'intervention (3.3.1). Nous verrons ensuite que l'intervention de groupe semble avoir installé chez quelques participantes une pression personnelle tyrannique de cultiver la présence comme s'il s'agissait d'une nouvelle compétence à maîtriser et à maintenir aussi longtemps et aussi souvent que possible (3.3.2).

3.1 L'expérience de la présence

3.1.1 La présence telle que vécue et comprise initialement

Les participantes nous ont offert des exemples concrets de présence et nous ont expliqué en quoi consistait la présence au chevet de patients et leur famille selon leur vision initiale, c'est-à-dire avant leur participation à l'intervention de soutien en groupe. Les résultats de nos analyses ont été divisés en trois dimensions, soit: a) se mettre au diapason, b) aller à la rencontre et c) maîtriser le temps. Ces dimensions se divisent à leur tour par différents thèmes qui les définissent. Chaque dimension sera explicitée et appuyée par des extraits de verbatim choisis pour leur pertinence. Dans l'optique de lier les résultats avec les quatre existentiels discutés au Chapitre I, nous indiquerons entre parenthèses les dimensions liées à chacun des thèmes émergents.

3.1.1.1 Première dimension : se mettre au diapason

La plupart des participantes ont décrit leur expérience de la présence comme un processus interne et personnel. Pour elles, la présence impliquerait la mise en place d'une disposition intérieure afin d'être le plus attentives et réceptives aux besoins particuliers des patients en fin de vie et de leurs proches. Favoriser un espace libre de pensées et de préoccupations certes, mais où les émotions auraient également leur place. Selon les exemples donnés par les participantes, la présence serait même impossible sans cette mise au diapason préalable qui impliquerait de : a) faire le vide en soi pour être pleinement présente et alerte, b) entendre et répondre à ses propres émotions et c) gérer les obstacles professionnels.

a) Faire le vide en soi pour être pleinement présente et alerte (corporéité et spatialité)

Notre analyse des récits a mis en lumière le besoin chez les participantes de se libérer de toute pensée ou préoccupation pouvant détourner leur attention des besoins particuliers des patients et de leurs proches. Dès lors qu'elles ont entendu la demande de l'autre et ont choisi de se rendre présentes, il leur faudrait en quelque sorte se mettre temporairement entre parenthèses afin d'instaurer un espace intérieur. L'espace ainsi créé permettrait de mieux entendre et porter la souffrance de l'autre :

Tu sais, je crois que ma définition de ça c'est de vraiment écouter, de ne pas être distraite par des pensées extérieures ou des préoccupations ou autres soucis concurrents⁵⁰. – Sandra⁵¹

Être pleinement présent... c'est... mais je dirais que quand je suis avec un patient ou avec une famille c'est vraiment comme être là, se concentrer sur ce que la personne a à dire. OK, c'est pas comme OK j'écoute puis je suis en train de penser OK je dois partir là parce que quelque chose m'attend, tu comprends ? – Dorothée

La présence veut dire bloquer tout le reste. Donc tu es une présence quand tu es dans un endroit à la fois. C'est à ce moment-là que tu es présent. Rien d'autre n'est important. Rien d'autre n'existe que ce qu'il y a en face de toi et l'atmosphère autour de toi. C'est ce que la présence veut dire. – Vicky

Taire le bavardage intérieur ne suffirait cependant pas toujours. Par exemple, pour Pénélope, être pleinement présente exigerait parfois une forme de fermeture face aux distractions provenant des bruits environnants comme les machines et les va-et-vient des employés, familles et patients :

⁵⁰ Nous avons modifié, au besoin, la forme des extraits de verbatim afin de faciliter la lecture.

⁵¹ Les prénoms des participants ont été remplacés par des pseudonymes afin de préserver la confidentialité des participants.

Il y a des fois où je peux être distraite, mais c'est réellement là de faire comme un « shut down », de dire, bon là, je me concentre sur la personne qui est en face de moi puis j'essaie d'éliminer le reste du bruit qui est autour, pour me concentrer que sur la personne. (...) Mais bon, si réellement faut que je sois dans ce moment-là présente, je suis capable de comme me dissocier, d'oublier ! – Pénélope

Ce processus de faire le vide en soi permettrait aux participantes d'offrir une présence qui dépasse le seul fait d'être là physiquement. En d'autres mots, ce vide partiel de soi favoriserait une *pleine* présence à l'autre qui contacte toutes les dimensions de l'être:

Pour moi être présent n'est pas juste l'aspect physique. Je veux dire, je pourrais être ici à te parler et donner toute cette réponse, mais que dans mon esprit je suis en train de penser à quelque chose d'autre. Donc, être présent c'est être physiquement et d'une manière attentive là. – Ariel

(...) on dirait qu'on est toute là (rires). Je sais pas comment le décrire, mais on est toute là. (...) Être pleinement présent c'est pas seulement être là genre, on va analyser le cas, c'est plus que ça. (...) Puis, c'est comme tous tes sens sont là, on dirait que ton esprit est même là. T'sais, ça dépasse être juste mentalement présent. – Fay

En étant libres de pensées ou de préoccupations personnelles, les participantes seraient plus aptes à mobiliser leur attention. Quelques-unes nous ont d'ailleurs décrit leur expérience de la présence comme une attention vigilante portée vers l'extérieur, c'est-à-dire vers le patient, ses proches et les circonstances. Une telle attention les rendrait plus alertes et plus sensibles au langage verbal et non verbal. En d'autres mots, la présence serait vue comme un état interne ressenti dans lequel l'intuition et l'observation seraient mises à contribution:

La conscience est plus en profondeur voulant dire que tu portes plus attention à tous les facteurs. Ce n'est pas juste où tu es, mais ce qui se passe avec la personne avec qui tu es. Ce qui se passe avec toi à ce moment-là. (...) Alors tu es conscient de tout en termes de tes attentes, de même que les attentes du patient. Et ainsi tu peux prédire. – Vicky

Ça fait que ça je vais ressentir, jamais au même niveau que ce que le patient va ressentir, mais je ne sais pas comment l'expliquer, mais je vais ressentir, euh, l'émotion du patient souvent avant même qu'il parle. – Pénélope

L'attention, il faut que tu sois concentrée, il faut que t'aies l'attention, il faut que ce soit dirigé. C'est une attention dirigée à un but ou à une personne. Euh, alors, je me sens présente, je me sens réveillée. Je me sens en train de m'écouter moi et qu'est-ce que je vois puis comment je vais réagir. – Fay

Maintenir une présence caractérisée par une attention exclusive et sensorielle pourrait cependant s'avérer laborieux. C'est ce que précise la participante précédente. Il serait selon elle préférable d'évaluer les situations et d'économiser son niveau d'attention pour les situations les plus exigeantes :

C'est sûr que tu ne peux pas garder la présence pendant deux heures (...) Quand c'est des détresses ou des familles en détresse ou on voit qu'il y a un besoin encore plus important où est-ce qu'il doit y avoir plus d'encadrement, c'est là où est-ce que notre attention est plus prise à ce moment-là. (...) – Fay

b) Entendre et répondre à ses propres émotions (corporéité)

L'expérience de la présence apparaît comme un processus interne qui implique d'être à l'écoute des demandes, d'être pleinement attentif en gérant autant les pensées que les préoccupations. Or, faire le vide en soi ne signifierait en rien d'ignorer les émotions qui nous habitent. Quelques participantes ont justement rapporté qu'il leur

était fortement souhaitable d'écouter ce qu'elles ressentent même si les émotions peuvent être désagréables :

Puis je pense que quand on est totalement présent avec nous-mêmes on est... je pense que tu es bien, puis c'est une satisfaction. Est-ce que ça déclenche des émotions ? Ça dépend. Probablement de ce qui se passe, tu sais la pleine conscience ça peut sûrement inclure que tu es conscient que tu as des émotions difficiles à vivre, puis ça fait que tu peux être dans l'émotion... puis est-ce que l'émotion est agréable ? Ça dépend aussi là. – Françoise

C'est comme me connaître moi-même. Savoir ce que je veux, quelles sont mes valeurs. Et puis m'écouter comme ce que mes émotions me disent, ce que physiquement je ressens. Comme, c'est ça, je crois, s'asseoir, ce qu'on fait très rarement et réfléchir et comme tu dis là, méditer. – Dorothée

En étant attentives à ce qui les habite, les participantes seraient également plus à même de reconnaître les symptômes de stress, de fatigue de compassion ou d'épuisement professionnel qui pourraient affecter leur capacité à être présentes auprès de leurs patients en fin de vie, leurs proches voire de leur propre famille :

Être présente avec moi-même, en effet, juste digérer un peu la situation, ça m'aide aussi à contrer le stress. Je pense que je suis une personne stressée (rires), mais c'est important de savoir à quel point on est stressé. – Alexandra

Si j'ai pas arrêté de travailler pendant 4-5 heures, puis j'ai pas mangé et je suis fatiguée, ça, ça ne m'aide vraiment pas. Je suis pas là, le cerveau est pas là. Travailler plus de huit heures, avant je faisais des douze heures. Là je suis quand même habituée à travailler de longues heures, mais j'ai remarqué que quand on travaille cinq jours sur semaine, si on se repose pas, tu peux pas être là. Si t'as pas du temps pour toi où est-ce que tu peux te reposer, puis... tu peux pas être là pour les autres. Si t'es pas capable de t'écouter toi, en tout cas, pour moi, si je suis pas capable de m'écouter moi, je peux pas être là pour les autres, oublie ça. Ça ne marchera pas. – Fay

(...) on pense que travailler aux soins palliatifs c'est moins lourd, mais c'est pas... physiquement aussi c'est assez lourd, et y a comme euh, le stress émotionnel. Parfois on est pas consciente de ça, on est dedans et ça, mais c'est comme après un certain temps, tu vois que OK, t'es comme wow, comme t'es fatiguée. Oui. De jour en jour y a des choses qui arrivent que tu essaies d'oublier ou de mettre de côté et après ça, un beau jour, c'est comme ça s'accumule trop. Et puis, tu te vois comme... on peut pas dire que tu, c'est pas comme un burnout réellement, mais c'est comme euh, t'en as assez pour un certain temps, c'est comme t'es fatiguée. (...) Et aussi si ça joue sur la vie familiale, ça peut jouer aussi avec le soin des patients (...) – Dorothee.

Ainsi, plutôt qu'un détachement de soi et de ses émotions, la présence serait pour quelques participantes la capacité d'être à l'écoute de soi. Comme elles le rapportent, cela leur permettrait d'accueillir et de gérer les émotions qu'elles ressentent :

La présence c'est mettre toute ton attention à ce que tu fais au moment où tu le fais. Et d'une façon le plus paisible possible ou... être capable d'accueillir ce que tu vis au moment où tu l'accueilles là, mais si tu es dans... si ta présence est entière, elle est complète, l'accueil de ce qui se passe va être plus bénéfique, je pense, autant pour moi que pour la personne en face de moi. – Françoise

Et puis m'écouter comme ce que mes émotions me disent, ce que physiquement je ressens. Comme, c'est ça, je crois c'est t'asseoir, ce qu'on fait très rarement et réfléchir et comme tu dis là, méditer là. Comme voir ben parfois même c'est comme ton corps même te dit OK, là t'es pas bien. Tu n'es pas correcte. Il sait que maintenant si tu prends, si t'es pas présent, tu dis : oh, tu laisses passer s'il y a quelque chose qui cloche. Mais c'est découvrir. Pas découvrir, mais vraiment être conscient de ce que tu ressens. – Dorothee

C'est de prendre tout ce que je ressens à l'intérieur et dans ma tête et aussi de l'exprimer physiquement. (...) Parce que si tu es honnête à propos de ça, je veux dire, si tu exprimes tes vrais sentiments, alors je suppose qu'à l'intérieur tu te sens réellement plus en paix avec peu importe ce que tu ressens ou peu importe la situation que tu choisirais, en fonction de tes sentiments ou ce que tu décides dans ton esprit. (...) Oui, être vrai à ce que tu ressens et ce que tu penses, c'est ça pour moi être présent – Ariel

Il arrive toutefois que les émotions soient trop lourdes à porter. Dans certains cas, les participantes préféreraient se retirer de la situation pour se recentrer ou se couper émotionnellement pour éviter de trop souffrir. C'est ce que racontent Ariel et Dorothée :

Cette journée en particulier, il était en train de mourir et je suis juste comme entrée pour lui dire bonjour et là j'ai vu, j'ai vu un patient complètement différent de lorsque je l'avais eu, alors j'allais pleurer. Donc, je sais que je tenais sa main et je tenais aussi la main de sa fille. Mais comme je sentais que je ne voulais pas pleurer devant eux, parce que je pense qu'il pouvait voir que j'avais les larmes aux yeux, je devais me retirer de cette situation, je devais quitter sa chambre et je lui ai dit que j'allais revenir. – Ariel

Je veux dire au commencement le stress, c'était dur. Les familles pleuraient, je pleurais avec. C'était... je voyais ça dur, parce que tu viens dans, si tu commences dans ce milieu tu t'es comme, t'es pas habituée à ça. Mais là tu essaies de mettre comme une barrière un peu. Tu ressens le... comment dire l'émotion de la famille, mais tu veux, tu veux aussi te protéger un peu. Alors tu te mets une petite barrière comme pour que tu sois pas affectée. – Dorothée

L'écoute de soi est donc un aspect essentiel dans cette préparation interne qu'est l'expérience de la présence. Or, si la présence à l'autre fait sens pour les participantes, il en irait tout autrement pour la présence à soi. Certaines participantes ont en effet reconnu la difficulté que cela représente pour elles. Prendre soin de l'autre est une évidence dans la philosophie de la profession. Prendre soin de soi, à l'inverse, serait manifestement un concept abstrait difficile à mettre en pratique et à cultiver :

J'imagine que quand je pense aux patients, c'est comme, je ne sais pas, c'est un besoin. Ils ont besoin de toi à un certain point (...), mais j'imagine que j'en ai besoin aussi, ce que je commence à prendre conscience avec l'augmentation que le stress au travail a amené et ça m'a fait prendre conscience que j'ai besoin de prendre soin de moi aussi. Mais comment on fait ça? (...) en tant que personne et un petit peu la manière dont tu as été élevée et aussi avec mes études en soins infirmiers, par défaut tu veux aider et je tire beaucoup de plaisir

à le faire. Je ne sais pas si le mot plaisir est le bon mot, mais je sens que je fais quelque chose de ... vrai... quelque chose d'important quand j'aide quelqu'un d'autre. Et donc, ça me permet de me sentir bien face à moi-même. Mais, c'est concentré sur cette autre personne (...). – Sandra

Je pense que c'est plus facile pour moi d'être présente aux autres. Absolument! En même temps, je suis capable d'être présente à moi, mais il y a encore de la place pour être encore plus présente à moi. Et puis, c'est ça que j'essaie de cultiver aussi finalement. Parce que je pense que plus on est présent à soi, plus on est présent aux autres. Hein? Un ne va pas sans l'autre. Finalement, comme dit la phrase que tout le monde connaît, prendre soin de soi c'est prendre soin des autres aussi (...). Ça fait que quand on est le plus en harmonie avec soi-même bien on va être encore plus en harmonie avec les gens qui nous côtoient, que l'on doit approcher, soigner, puis accompagner. – Françoise

(...) je pense que je ne suis pas nécessairement rendu à ce point-là où je peux être avec moi-même et avec le patient. Je pense que c'est quelque chose qu'il faut développer un peu plus en... pour avoir une bonne interaction avec le patient, il faut beaucoup de pratique pour savoir quoi dire, savoir quoi faire, euh, de quelle façon on peut parler. Alors, ça demande un peu plus de pratique dans ce sens-là pour que je sois avec moi-même aussi. – Alexandra

c) Gérer les obstacles professionnels (spatialité)

Malgré la volonté des participantes à être pleinement présentes et les efforts qu'elles fournissent pour mobiliser leur attention, le rythme effréné et la surcharge de travail les empêcheraient souvent de vivre une expérience de présence de qualité:

Je ne peux pas être pleinement avec quelqu'un si je commence à avoir trop de stress avec une personne en particulier. Idéalement, chaque fois que je rentre dans une chambre, je suis 100% avec eux, mais la cloche sonne, y a des personnes qui appellent, y a des personnes qui ont besoin de moi, on a des rencontres, alors, y a toujours un petit peu de ma capacité mentale qui est ailleurs que là. – Alexandra

Hum, oui. Je pense que c'est juste la surcharge de travail et le besoin de compléter les choses si rapidement et, tu sais, ce pilote automatique, ces choses dans lesquelles tu es, tu sais, c'est vraiment un défi de se rappeler d'arrêter. Alors, tu comprends, c'est certain je pense que c'est juste le rythme de la vie qui nous empêche, tu sais, nous empêche d'être vraiment conscientes, oui. C'est pour sûr le plus gros défi. – Sandra

Oui, c'est ça, parfois il y a trop de choses qui vont trop vite. T'as beaucoup de, t'as changé l'autre, t'as beaucoup de patients, t'as un autre qui est en train de t'appeler, de sonner, et puis t'es avec ce patient, euh, ou comme tu te dis à toi-même, je ne suis pas comme euh, bien, alors c'est des choses qui je crois m'empêchent, peuvent m'empêcher peut-être d'être complètement présente ou la fatigue. – Dorothee

En résumé, la présence résulterait d'un processus d'arrimage entre une écoute externe et interne visant une mise au diapason avec l'autre à travers un processus intérieur de rapport à soi. Elle nécessiterait de vider son esprit des pensées et préoccupations, mais d'accorder une attention particulière aux émotions ressenties. La présence serait par conséquent le fruit d'un processus personnel intérieur qui place la personne en parfaite harmonie avec ce qui est là et installe les conditions nécessaires pour permettre à la rencontre de se déployer comme elle se doit, c'est-à-dire entre soi et soi ou entre soi et autrui.

3.1.1.2 Deuxième dimension : aller à la rencontre de l'autre

La deuxième dimension rapportée par les participantes dans leur expérience et leur conception de la présence est celle du rapport avec le patient et ses proches. La grande majorité des participantes ont évoqué l'importance d'établir un contact privilégié en allant à la rencontre de l'autre. L'analyse de leurs récits a permis de révéler quatre aspects fondamentaux de la présence en tant que a) reconnaître la détresse et vouloir y répondre, b) établir un contact privilégié, c) établir une relation

de confiance mutuelle et d) gérer les comportements difficiles. Il suffirait d'abord de laisser la personne parler et de l'écouter avec toute son attention et un désir sincère d'être là, pleinement présente. Au seuil de la rencontre, l'écoute ferait alors office d'invitation à une relation de confiance mutuelle, pourvu que le rythme soit ralenti.

a) Reconnaître la détresse et vouloir y répondre (spatialité, corporéité et relationnalité)

Plusieurs des participantes interviewées ont raconté que la détresse les interpelait particulièrement et que cela générât en elles une volonté spontanée d'être présentes. Elles reconnaîtraient plus facilement l'importance d'être là lorsqu'un patient, un proche voire une collègue présenteraient des signes de détresse:

Je pense que je suis plus apte à reconnaître le besoin d'être pleinement présente plus souvent lorsque je dois m'occuper d'une personne qui est en détresse – Sandra

Il faut être capable de les entendre, il faut être capable d'écouter c'est quoi le message. Il faut que je sois présente. C'est ça la différence. Il faut que je sois capable de juger quand est-ce qu'il faut vraiment que je sois là. Puis quand il y a de la détresse, c'est là qu'il faut être là. Bien ça peut être de la détresse physique, psychologique, ça peut être le patient qui est en crise de douleur, comme ça peut être la famille qui a besoin de support. – Fay

En outre, lorsque la détresse éveille une expérience douloureuse personnellement vécue, cette volonté d'être présente se ferait alors plus pressante, comme en témoignent les propos d'Ariel:

(...) lorsque je sais qu'un patient est en train de mourir, je pense que tout mon esprit est comme présent avec eux. Et vraiment, j'essaie d'être le plus que je

peux, au chevet, mais pas juste physiquement, mais mentalement aussi et particulièrement avec les familles qui sont là aussi. J'essaie de ressentir ce qu'ils ressentent. Parce que je sais que ce n'est pas facile de perdre quelqu'un. Alors oui, chaque fois j'imagine que chaque fois qu'un patient est en train de mourir et que la famille est là, je pense que tout mon être est là avec eux. – Ariel

Pleine d'empathie, Pénélope a quant à elle eu besoin d'être présente pour une stagiaire qui vivait une expérience qu'elle-même connaissait comme résolument douloureuse. Elle savait par ailleurs que sa présence pouvait aider cette dernière à surmonter son désarroi d'avoir eu à annoncer une mauvaise nouvelle à un patient :

J'avais besoin d'être présente avec elle, parce que je sentais sa détresse. (...) Je voulais l'aider dans ce moment difficile là, parce que ce sera toujours difficile. (...) Ça, il faut pas se le cacher. Si ça ne devient plus difficile, si ça vient facile un moment donné, c'est que là on n'est plus en lien avec soi-même, on a mis une barrière. On a enlevé notre côté humain. – Pénélope

Parfois, cette volonté d'être présente éclipserait tout le reste. Devant une situation critique, les infirmières n'hésiteraient pas une seconde à tout arrêter pour accompagner une personne souffrante ou mourante, comme en témoigne le récit de Françoise :

Il y en a une [situation] qui me revient où j'ai accompagné quelqu'un qui mourrait subitement. La personne était en détresse respiratoire et puis il y avait plusieurs personnes autour d'elle qui s'activaient à faire ce qui était à faire, soit placer l'oxygène ou essayer de savoir ce qu'elle avait ou la positionner ou... et puis là, j'ai senti sa détresse et j'ai dit ouf ! Il faut que j'aïlle à côté d'elle, faut que j'aïlle m'asseoir. – Françoise

Cet extrait soulève par ailleurs comment la présence est vécue comme un don de soi sans intention préalable sinon que d'accompagner l'autre dans sa souffrance et sa détresse. D'ailleurs, dans une situation de détresse, la présence deviendrait la seule

option possible, tel un instinct. Cette volonté naturelle d'être là pour l'autre escamoterait le réflexe de réparer ou de résoudre les problèmes. La seule chose qui compterait ce serait d'être là, tout simplement. C'est ce que précise Françoise qui poursuit son récit:

Je sais qu'elle est en train de mourir, je sais qu'elle est en train de partir... mais en même temps, je ne peux pas changer ça, mais ce que je peux changer c'est comment elle va le vivre. Puis, je me suis dit OK, c'est correct, c'est ça tu sais. (...) c'est sûr qu'au début tu as un petit moment de ... mais tu sais c'est ça... tu as comme un instinct que c'est ça qu'il faut que tu fasses, tu sens que c'est là qu'il faut que tu sois et ç'a c'est placé. – Françoise

Une autre participante reconnaît cependant avoir eu de la difficulté à concevoir que sa présence pouvait avoir été suffisante, voire aidante, pour la mère d'un patient qui venait de mourir. Au contraire, elle se serait plutôt sentie inutile et aurait manifestement souhaité faire plus :

Alors, c'était clair que la personne était décédée, mais je sentais pas que je pouvais faire grand-chose, alors quand je suis entré dans la chambre, même après qu'elle m'appelait [mère du patient décédé], alors j'étais un peu, elle voulait que je sois là. Elle voulait que je sois là, mais je me sentais pas là (rires). Je pouvais pas faire grand-chose, alors, c'était quand même un moment assez mouvementé pour moi et après j'ai appelé une infirmière, on a parlé beaucoup à ce sujet, mais, je pense que ma présence, ça a pas fait un grand changement à moins... (...) c'est ça que je pense, mais je ne me sentais pas utile. Je pense qu'être là, ç'a a pas changé grand-chose, personnellement. – Alexandra

b) Établir un contact privilégié (corporéité et relationnalité)

Plusieurs participantes ont évoqué comment elles s'étaient senties particulièrement présentes dès qu'elles avaient établi un contact visuel et tenu la main d'une personne

mourante ou d'un de ses proches. Elles n'auraient pas besoin de beaucoup parler si ce n'est que pour rassurer ou encourager la personne à s'exprimer :

Pis là... je l'ai regardé dans les yeux puis je lui ai pris les mains et je lui ai dit OK là on va respirer. J'ai dit regardez-moi, j'ai dit les gens s'occupent de vous, on va respirer. Puis là j'avais comme conscience que tout bougeait autour (...) tu sais j'étais entièrement centrée sur elle, puis là sa respiration s'est calmée, là j'ai vu qu'elle se détendait (...) puis tranquillement bien là elle était en train de mourir (...) – Françoise

Je vois que la distance, ça fait que, je vois que ça marche moins bien que quand t'es avec le patient. T'es près. Plus près. Y a des moments que tu peux attraper la main s'il y a l'opportunité ou quoi. Et puis, euh, c'est surtout, c'est surtout de laisser parler plus, tu mets des petites phrases, mais c'est plus de laisser comme verbaliser. Oui. Ça, ça aide beaucoup. Parce qu'on sait qu'on a les médecins, on a les psychologues qui s'en vont faire leur travail, mais nous c'est juste être là comme pour donner le support. On n'a pas à dire grand-chose. Si le patient veut verbaliser, nous on le laisse. On dit des questions pour plus approfondir, mais on le laisse surtout parler. – Dorothee

Je savais qu'il n'y avait pas grand-chose que je pouvais faire. Elle ne m'a pas vraiment demandé d'en faire beaucoup plus, tu sais ? Elle avait juste besoin de parler. Donc je pense que mon rôle dans tout ça était de juste écouter, tu sais et juste montrer de l'empathie et du soutien. – Sandra

Alors, je me souviens d'une situation avec une madame où j'étais en train de lui amener quelque chose pour la douleur et avant d'administrer ça, je me suis mis à parler un peu avec elle et juste en parlant, plus on parlait, plus je me rendais compte qu'elle avait besoin que quelqu'un soit là. Pas juste on donne le médicament puis on sort. Je sentais que son anxiété était à partir de son isolation. Alors, ça m'a permis de modifier un peu la façon dont je fais les choses par rapport aux personnes qui sont plus anxieuses ou qui ont beaucoup de douleurs, une douleur totale plutôt. Alors, juste d'être là, ça l'a aidée et ça m'a beaucoup aidée aussi à comprendre plus la situation avec laquelle la personne vit. – Alexandra

c) Établir une relation de confiance mutuelle (relationnalité)

Nous avons remarqué comment, avec douceur, les participantes ont cherché par leur présence à établir un contact avec le patient ou son proche; un contact visuel, physique, parfois même spirituel. La présence pourrait alors être vue comme un processus de mouvement vers autrui. Ce contact serait la manière des participantes de dire aux patients et leurs proches qu'elles sont là, présentes et disponibles. La relation de confiance mutuelle qui s'établirait alors les rendrait plus disposées à se sentir pleinement présentes et participerait à une connexion entre les participantes et le patient ou leurs proches:

Je pense que pour une quelconque raison nous avons une très forte connexion et elle avait l'air de me faire confiance et de valoriser ma présence. Je ne sais pas ce qu'il y avait là-dedans, ce que j'ai fait pour créer ce lien. Mais j'aime à penser que lorsque je m'assois avec elle, j'étais très présente. J'étais profondément consciente de sa souffrance. (...) Je me suis sentie, hum, reconnaissante. Comme si elle m'avait fait confiance. Et c'était, hum, je me suis sentie honorée qu'elle me fasse confiance parce que c'était, tu sais, c'était une personne très spéciale. – Sandra

C'est juste, qu'est-ce qui m'aide à être présente au travail... je pense pour moi tout d'abord c'est une présence physique, établir un bon lien avec la personne. Si je n'ai pas un bon lien, je ne sens pas nécessairement que j'ai une bonne présence avec eux. Alors, c'est toujours établir une bonne relation thérapeutique et à partir de là on peut approfondir ça. (...) Si je n'ai pas un bon rapport avec la famille ou le patient, je pense pas que je pourrais être présente autant que je voudrais. – Alexandra

Ça va au-delà du traitement parce qu'ils font de plus en plus confiance. C'est une manière de bâtir la confiance avec le patient. C'est l'une des manières les plus importantes. De construire la confiance quand tu es consciente et présente, les patients le constatent par eux-mêmes. – Vicky

Ce lien de confiance apparaît particulièrement important pour cette dernière participante qui ajoute une dimension spirituelle en souhaitant que sa présence puisse être le lieu d'une rencontre enveloppante pour chacun.

Je veux que toute mon énergie entoure complètement la personne à ce moment. Comme si tu voyais un halo invisible autour de moi et de cette personne et que cela nous enveloppe tous les deux. – Vicky

d) Gérer les comportements difficiles (relationnalité)

Quelques participantes ont cependant rapporté la difficulté de se rendre présentes lorsqu'elles sont devant des familles pour qui le processus du mourir de l'être cher se révèle insupportable. Dans certains cas, les membres d'une famille peuvent devenir exigeants et même agressifs s'ils ont du mal à accepter le déclin de la personne en fin de vie et ne comprennent pas les interventions des professionnels. Pour les participantes, de telles réactions installeraient inévitablement une forme de barrière entre elles et la famille, détruisant du même coup leur volonté d'être pleinement présentes :

Quand les familles sont agressives là, oublie ça ! Ça bloque complètement. Ça ne passe pas du tout. Je pense que c'est surtout des deux côtés quand les familles sont extrêmement en détresse, mais pas en détresse que, ils veulent écouter, ils veulent, ils ont besoin de quelque chose d'autre qu'on ne peut pas leur donner et ça arrive souvent ça malheureusement. Et ils deviennent comme attaquants contre, contre les médecins, contre les infirmières. Ça, ça coupe tout de suite ça. Ça y est, c'est fini pour moi. (...) tu sais, tu veux t'en aller, tu veux fuir. Alors, tu n'as plus envie d'être là, t'as pas envie de les écouter. – Fay

Tu es supposé de tout laisser tes problèmes à la maison, mais est-ce que ça se fait comme automatiquement ? Tu comprends, c'est ça. Ou, si tu as une dure journée, OK. Si même avec la famille que t'es supposée être présente que là...

si... si c'est une famille difficile même, t'es déjà comme... « ah ! » tu sais il y a une barrière, alors comment tu vas approcher la famille ? – Dorothee

La famille voulait que le patient soit le plus réveillé possible, le plus authentique, ils voulaient qu'il mange, qu'il parle, mais la détérioration de la maladie, ça ne permettait pas ça. Elle, la famille, ne comprenait pas ça. Alors, en administrant plus de médicaments, pour moi, m'assurer que le patient est confortable, parce qu'il était un peu en détresse, ça l'a rendu plus endormi. Alors, ça a créé un peu un conflit avec la famille, parce que ses attentes n'étaient pas les mêmes que les attentes du confort qu'on donne ici. Alors, ça a vraiment mis une barrière entre moi et la famille. – Alexandra

C'est sûr qu'on voit des patients qui ont de la colère. Quelqu'un qui est très euh, qui a beaucoup de colère, mais qui devient, comment je pourrais dire à, tu sais qui monte de plus en plus le ton (...) puis qu'on a de la misère à diminuer la tension, tu sais, on a beau essayer de faire des stratégies (...) je veux dire on est présent pareil parce qu'on est aux aguets, mais là ce n'est plus le même genre de présence, c'est plus une présence, euh (rires) de survie si je peux dire encore une fois entre guillemets. – Pénélope

Bref, l'expérience de la présence ne pourrait être complète sans une rencontre avec l'autre qui implique tous les aspects existentiels du monde-de-la-vie. Arrivées au seuil de la rencontre, les participantes devraient faire un pas de plus pour établir un contact privilégié. Un regard, un toucher, une écoute attentive, il n'en faudrait souvent pas plus pour qu'une connexion et un lien de confiance mutuelle soient possibles... sauf peut-être du temps, car la présence ne peut pas toujours défier le temps qui file.

3.1.1.3 Troisième dimension : maîtriser le temps

Nos analyses ont finalement mis en lumière que l'expérience de la présence des participantes, telle qu'elles l'avaient décrite jusqu'ici, semblait aller de pair avec une meilleure maîtrise du temps de leur part. Pour se sentir présentes, les participantes avaient besoin avant l'intervention: a) de courir après ce temps qui n'existe plus, b) d'inventer du temps en s'oubliant, c) de gérer les demandes concurrentes et même d) de freiner le temps. Entre les cloches qui sonnent, les médicaments à administrer, les formulaires administratifs à compléter, les réunions interdisciplinaires – pour ne nommer que ces tâches – il serait difficile d'offrir une pleine présence à l'autre, encore moins à soi.

a) Courir après le temps (temporalité)

Les participantes souffriraient de ce rythme effréné au travail où il y a tant à faire en si peu de temps. Comment arriver à être présentes alors que le temps serait aussi fragile que furtif:

Je pense que le flow... le flow des activités parfois... le fait qu'on travaille beaucoup, ça va vite... euh... c'est toujours go go go. (...) c'est ça, les situations des fois une après l'autre, puis là tu gères un paquet d'affaires, tu as comme douze affaires à gérer en même temps. – Françoise

Auparavant on était plus comme, on avait plus le temps d'être avec le patient et la famille. Mais là, c'est comme tellement rush, la journée passe tellement vite, tu fais des choses techniques et puis ça arrive. Je ne te dis pas que ça n'arrive pas (...) Mais je vois que ça arrive de moins en moins parce que quand t'as un lot de travail, que tu fais du travail, tu dois aider les autres et si t'as comme une assistante, tu vas la superviser aussi. T'arrives à 3h et puis c'est comme t'as pas, tu réfléchis, t'as pas comme aujourd'hui là, est-ce que j'ai eu le temps de parler à mes patients? Bref, c'est très bref. (...) Physiquement, j'étais là. C'est-

à-dire quand je donne mes soins, je suis là avec eux, je discute avec eux, mais j'ai pas ces moments que je vais m'asseoir et avoir un contact vraiment comme... Tu comprends, parler d'autre chose que des symptômes et douleurs, etc. C'est plus rare que ça arrive. – Dorothée

b) Inventer du temps ou l'art de s'oublier (temporalité)

Devant ce temps qui fait affreusement défaut, les participantes finiraient par s'inventer des minutes au prix d'une pause café oubliée, d'un repas raté et d'un souffle coupé :

Parce que ce qu'on fait est tellement automatique. On entre, prend nos rapports, prend nos patients, prépare les médicaments, on se lance et se met au travail. Donc c'est tellement automatique et même des fois on n'a pas de pause. Le dernier souper, j'ai eu dix minutes. Parce que le repas, le souper est toujours très occupé. On était deux infirmières. Des fois, on est qu'une seule infirmière, un infirmière-assistante sur le plancher. Ils appellent [les patients] tous à l'heure du souper pour obtenir de l'aide pour aller aux toilettes et tout ça. Donc, tu ne peux laisser un patient comme ça. Alors, j'ai pris dix minutes. Je ne pouvais prendre mon souper. Donc... ce sont des choses qui te rendent vraiment fatiguée à la fin de la journée. Pas assez de temps pour respirer. – Vicky

c) Gérer les demandes concurrentes (spatialité et temporalité)

Les participantes auraient en outre besoin de faire un effort mental pour gérer les demandes concurrentes. Aussi, leur présence résulterait d'un acte conscient de ralentir et de prendre son temps lorsque la situation l'appelle. Il s'agirait en fait de faire un choix – celui d'ignorer temporairement la liste de tâches qui attendent et même de faire patienter plus longtemps certains patients et membres de leur famille :

Je crois, c'est comme, quand je te dis il faut que je fasse un effort, je dois être consciente que j'ai le temps, je vais prendre ce temps pour être pour mon patient. Je crois que c'est un acte, tu fais ça consciemment. – Dorothee

C'est dire non, écoute, concentre toi sur ce qu'on te dit et c'est ça qui je pense d'être vraiment présent c'est qu'il n'y a pas tout ce que tu as à faire après ou ce que tu as fait avant ne rentre pas dans ta capacité d'écoute ou ton attitude... ta réflexion ou face à ce qui se passe. – Françoise

Savoir que j'ai le temps d'être là. (...) Si je vais dans la chambre d'un patient et que je dois faire quelque chose dans 10 minutes, ça ne me permet pas d'être là. Je trouve. C'est pas nécessairement un truc, mais c'est quelque chose que j'ai quand même en tête avant de m'asseoir avec le patient et d'être présent. – Alexandra

d) Freiner le temps (temporalité et corporéité)

Dans quelques cas, la présence ne serait possible qu'à travers un arrêt complet. Comme si le fait de ne plus rien faire offrirait cet espace tant recherché pour se recentrer. Comme si s'arrêter permettrait de vider le temps de tout ce qui le remplit :

Je ne pense pas que je m'arrête assez, tu comprends ce que je veux dire ? Quand tu es toujours en action. Je pense que je fais beaucoup ça. (...) J'ai très peu de fois où je ne fais rien du tout. Je ne sais pas si c'est la définition où l'on devrait être capable de faire des choses et d'être quand même présent ? (rires) Oui, comment intégrer ça dans notre quotidien est quelque chose que peut-être nous devrions apprendre. C'est une compétence qu'il faut apprendre comment. – Sandra

Quand tu es dans une situation de stress pis que là tu te dis là je suis un peu éparpillée partout, pis là tu veux redevenir présent, faut que tu fasses un temps d'arrêt. Des fois, je le fais où là je m'arrête pour me rendre compte OK là je vais respirer. Puis là, ça, ça va m'aider à être consciente que les choses vont vite puis que j'ai besoin de me « regrounder » finalement tu sais. – Françoise

Or, s'arrêter demanderait un effort conscient compliqué à mettre en pratique, comme en témoignent les propos de Françoise :

(...) c'est un temps d'arrêt pour soi finalement (...) je pense qu'il y a une habitude à prendre à faire ça, ce n'est pas quelque chose qui se fait naturellement, puis c'est parce que je suis plus, hum, connaissante de ça que maintenant j'arrive à le faire plus qu'avant, mais pas encore assez souvent je pense, encore place pour euh... – Françoise

Finalement, si les participantes souhaitent ralentir la cadence ce serait dans plusieurs cas d'abord pour le bien-être des patients et de leurs proches. Certes, ralentir, mieux – s'arrêter quelques minutes – leur permettrait de se recentrer, mais serait une marque de respect envers des personnes qui traversent l'épreuve de la fin de vie, comme l'explique Ariel :

Tu sais, j'ai pleuré quand j'ai perdu quelqu'un, donc, j'imagine dans mon esprit de dire tu sais, si tu... donner du temps à la famille, ne pas les bousculer dans... ne pas les bousculer à faire telle chose parce que tu pourrais manquer de temps pour ton propre travail, tu sais, pour tes autres patients. Donc, juste garder en tête, tu sais, tu as ressenti ce qu'ils ont ressenti avant. – Ariel

Bref, le temps constituerait une dimension inévitable dans l'expérience de la présence. Il y aurait tant à faire que le temps pourrait être en soi un obstacle à une présence de qualité. La présence demanderait du temps ou plutôt d'arrêter le temps, un luxe dans la réalité des infirmières d'aujourd'hui. Alors que le temps filerait entre les doigts des participantes, ces dernières n'hésiteraient pas à s'oublier pour gagner plus de temps auprès des patients et de leurs proches. Il leur faudrait alors mettre de côté leurs propres besoins, faire un effort conscient pour ralentir la cadence ou littéralement freiner le temps pour mieux le saisir, car dans le feu de l'action, la présence serait secondaire. Comme si l'instant présent ne pouvait accueillir à la fois l'être et le faire. En somme, l'expérience de la présence des participantes impliquerait

le besoin d'appriivoiser ce temps qui passe comme l'Homme cherche à appriivoiser sa vie et sa mort.

3.1.1.4 Expérience de la présence avant l'intervention: bilan

L'objectif principal de cette recherche était de mieux comprendre l'expérience de la présence des infirmières en SP. Nos analyses ont pu mettre en lumière que les exemples de vécu et de conception de la présence initialement donnés par les participantes rencontrées partagent des éléments communs que nous avons pu réunir en trois dimensions : 1) se mettre au diapason, 2) aller à la rencontre de l'autre et 3) maîtriser le temps.

D'abord, la présence serait un rapport à soi dont la fonction serait de se mettre au diapason par une disposition intérieure. La deuxième dimension qui est ressortie de nos analyses est celle du rapport à l'autre. Après s'être préparées à être présentes, les participantes se sentiraient plus aptes pour aller à la rencontre de l'autre, ce qu'elles feraient à travers l'établissement d'un contact privilégié et d'une relation où la confiance mutuelle pourrait s'installer. Cela dit, le rapport au temps s'est avéré fondamental dans l'expérience de la présence chez les participantes. La présence serait impossible sans que les participantes ralentissent la cadence. De manière générale, les participantes auraient l'impression de manquer de temps. Avec la charge de travail qui ne cesse de s'alourdir, elles auraient tendance à accélérer le rythme et à s'oublier pour gagner du temps. Ainsi, exit les pauses café et les pauses repas. Pour être pleinement présentes, elles devraient faire un effort conscient pour ralentir et gérer différemment leurs priorités. Dans quelques cas, la présence, surtout la présence à soi, ne serait envisageable qu'en s'arrêtant complètement : cesser d'être dans l'action – le *faire* – pour réussir à connecter avec la présence – l'*être*. En somme,

pour vivre une expérience de présence, les participantes auraient besoin d'appriivoiser le temps aussi insaisissable soit-il.

Dans la prochaine section, nous présenterons les résultats de notre analyse qualitative des propos des participantes sur leur expérience de la présence telle que vécue et comprise *après* l'intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience (Fillion et al., 2014)

3.1.2 La présence telle que vécue et comprise après l'intervention

Lors des entretiens conduits après l'intervention de groupe, nous avons de nouveau interrogé les participantes sur leur expérience de la présence afin d'observer si leur manière de vivre et de concevoir la présence avait été modifiée par l'intervention. Les analyses ont fait émerger l'importance pour les participantes d'être plus présentes à soi (4.1.2.1), de revenir au moment présent (4.1.2.2) et d'être plus conscientes de leur expérience de la présence (4.1.2.3). Aussi, nous nous concentrerons dans la prochaine section à présenter ces éléments qui mettent en relief l'évolution de l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les participantes après l'intervention.

3.1.2.1. Être plus présente à soi (corporéité)

Comprise et vécue initialement comme une mise au diapason, l'expérience de la présence est davantage ressortie dans les propos des participantes après l'intervention de groupe comme d'une présence d'abord à soi. Trois aspects sont devenus plus importants : a) se connaître, b) prendre soin de soi, ce qui ultimement, permettrait aux participantes de c) mieux gérer le stress.

a) Se connaître (corporéité)

Les propos des participantes après l'intervention suggèrent qu'elles accorderaient plus d'importance au fait de mieux se connaître. En fait, il semblerait que la connaissance de soi leur ait permis d'expérimenter ce qu'est la présence à soi. Les propos d'Alexandra et d'Ariel témoignent de cette découverte et même de l'évolution de leur conception de la présence :

Je pense qu'avant l'intervention, je pensais que je l'étais [présente à moi-même], mais maintenant je prends conscience que quand c'est fait, ce n'est pas facile d'être présente pour quelqu'un, même soi-même. Ça prend du temps et ça prend de la pratique. Tu dois te connaître très bien toi-même, au moins pour toi-même, au moins pour le patient. – Alexandra

Je ne suis pas certaine de ce que j'ai dit la première fois, mais je crois qu'il serait plus facile d'être présente à moi-même qu'à l'autre, que d'être avec le patient juste parce que tu te connais toi-même. Tu sais ce qui se passe à l'intérieur de toi, pour nous, nous n'obtenons qu'un aperçu de ce qu'est la vie d'un patient. Tu sais pourquoi il est ici, parfois tu ne comprends pas tout à fait l'ensemble de la personne, ce qu'ils ressentent vraiment à l'intérieur ou ce qu'ils pensent. – Ariel

b) Prendre soin de soi (corporéité)

Il est vrai que par définition, le rôle d'un soignant est de prendre soin d'autrui. Il apparaît donc naturel de faire passer les besoins des patients avant les siens. Les propos de certaines participantes mettent en lumière comment le soin de soi est une dimension qui les a particulièrement interpellées durant l'intervention de groupe. En effet, l'analyse des entretiens post-intervention a fait ressortir le soin de soi comme une nouveauté pour certaines participantes qui y auraient découvert une manière de soulager leur détresse psychologique, comme l'illustrent les extraits suivants:

Mais si on apprend à faire ce type de pauses, être comme plus présent à la situation, bien ça va m'aider à, avec le temps, OK, à être moins stressée, prendre soin de moi-même, OK? Mais, si comme je te dis, j'oublie et je vais comme avant, je faisais tout comme automatiquement et ça va pas m'aider. (...) il faut faire pratiquer ces choses juste comme si on veut vraiment prendre soin de soi-même. Il y a des choses qu'on a apprises comme euh, faire des choses qui nous font plaisir pour nous-mêmes qu'on a l'habitude, on pense toujours aux autres, à la famille, mais on manque pour soi, comme pour nous-mêmes, faire une activité qui nous plait parce qu'on n'a pas le temps. On dit qu'on n'a pas le temps, mais finalement on doit trouver le temps! – Dorothée

Je pense que de lire là-dessus et de participer à l'intervention m'aide à prendre conscience que s'il ne s'agit pas seulement d'être une bonne infirmière et aider les autres. C'est une pratique que je dois utiliser pour moi aussi, tu sais? – Sandra

(...) Un des éléments-clés c'est vraiment que c'est OK de prendre quelques minutes pour moi. C'est correct de me retirer, peu importe à quel point ça peut devenir occupé. Tu peux réserver ces 2-3 minutes pour toi-même. C'est correct de faire ça, parce qu'ultimement, si tu ne peux pas prendre soin de toi-même, tu ne pourras pas prendre soin de tes patients. – Ariel

Toutefois, prendre soin de soi apparaît chez certaines participantes plus comme un devoir qu'une suggestion. C'est notamment le cas de Vicky qui voit le soin de soi comme un devoir puisqu'il suppose l'éventualité d'être une meilleure infirmière :

Oui, comme j'ai dit, plus tôt je me suis souvenue que, je peux, je peux faire un meilleur travail si je demande de l'aide, si je fais de mon mieux, si je prends du temps pour moi. Je peux être meilleure. Donc, c'est ce que l'intervention me rappelle. Que quand tu peux faire ça, alors tu peux être une meilleure infirmière. Tu peux prendre soin de toi-même, tu prends soin de... parce que c'est ce que nous ne faisons pas, nous ne prenons pas soin de nous-mêmes. Alors nous avons besoin de cela pour nous aider à nous en rappeler. Nous devons prendre soin de nous-mêmes en premier. – Vicky

c) Mieux gérer son stress (spatialité)

Si les défis professionnels sont demeurés les mêmes entre le premier et le deuxième entretien, la plupart des participantes semblaient toutefois mieux gérer leur stress après avoir participé à l'intervention de groupe :

Je pense que ça, oui je pense que ça, ça a fait une différence, tu sais dans d'autres situations, d'autres grosses journées, j'aurais passé à travers ma journée, puis je me serais assise dans mon auto, puis là j'aurais soufflé, mais là, je l'ai fait pendant la journée. J'ai vraiment pris ce 5-7 minutes-là, euh, puis j'ai pris soin de moi, puis j'en étais consciente. Ça me fait du bien en même temps que j'arrive à passer à travers ma journée. – Françoise

J'étais stressée parce qu'un peu, parce que j'ai dit Ok, je dois faire ce qu'il faut pour mon patient ! Là, j'ai dit OK, non, attends. Il fallait que tu gères ça, comme euh, d'une autre façon. (...) Euh, oui, ça m'a fait prendre conscience qu'il fallait, il fallait que je sois à l'écoute. Et plus de la famille aussi. – Dorothee

Bien on dirait que j'étais plus calme. Oui, tout le monde était comme en crise, mais moi j'étais comme (rires) zen!!! Zen! Pas à 100%, mais j'avais pas le coeur qui débattait, je n'avais pas le stress dans le dos, au début oui, puis après ça, ça s'est tout placé... on dirait que ça c'est tout rebalancé là. (...) Ah non, je ne faisais pas ça avant! Je n'avais pas cet outil-là avant. J'arrivais en crise! (Rires!!!!) Oh, mon Dieu, il y a une situation de crise!!! Mais là, c'est comme, OK, j'ai une situation de crise... On va se calmer en premier, on ne va pas arriver là stressée, ça donne rien, je le sais qu'ils sont en crise. On va voir c'est quoi. On va voir c'est quoi le problème. – Fay

Deux participantes ont proposé une explication à ce qui les aiderait à mieux gérer leur stress depuis l'intervention :

Bien on dirait que ça a juste ouvert d'autres portes, on dirait que ça a comme, le fait de ne pas porter de jugements, on dirait, comme je te dis, que ça tout calmé, ça a tout relaxé. Je ne te parle pas comme genre du stress au travail, mais on dirait à l'intérieur puis euh, je ne pourrais pas te l'expliquer. Je ne sais pas

comment te l'expliquer. Tu sais on dirait qu'au début, tu sais, c'était rempli de stress et il y avait beaucoup de situations et on dirait que les situations ont pas changé, mais c'est moi qui les vois différemment. Alors, c'est comme si la pleine conscience avait comme changé ce que je vois de mon travail, peut-être en mieux, peut-être plus en retrait, peut-être parce que je me vois aussi en retrait ou un peu modifiée ou un peu changée. – Fay

Bien je pense que je peux travailler de manière moins stressée. Comme, je ne regarde plus les problèmes comme extrêmes. Je les diffuse d'abord puis je regarde. Donc, si tu réagis tout de suite à quelque chose, tu ne peux pas voir les autres détails de pourquoi ceci est en train d'arriver. Donc, quand il y a une situation difficile, tu viens et dit : pourquoi est-ce que cela est en train d'arriver, qu'est-ce qui se passe d'autre ? Alors ça m'aide à me concentrer sur d'autres choses. – Vicky

Les analyses ont également permis de faire ressortir l'exercice de la respiration consciente comme l'outil favori des participantes pour cultiver la présence. Cet exercice, qui dépasse le simple fait de respirer, permettrait de susciter un état de bien-être interne et de prendre contact avec l'instant présent. Même si elles reconnaissent ne pas toujours y arriver, la plupart des participantes ont présenté cet outil comme l'une des manières les plus efficaces pour elles de redevenir présentes :

Bien la respiration (...) Ah, moi j'ai trouvé que c'était très approprié. Ça m'a vraiment aidé. Sans me prendre le temps comme je te dis, juste les respirations de 3 minutes, ça n'a même pas besoin d'être 30 minutes, juste de prendre le temps là? De dire j'arrête, attends un petit peu là. Laisse-moi respirer. Je me recentre puis je continue. Je pense que ça c'est quelque chose que je suis rendue que je fais presque 3 à 4 fois par jour (rires) Oui!!! – Fay

Avant, je pouvais aussi prendre quelques secondes pour respirer, mais maintenant j'ai plus de concentration dans ma respiration. (...) C'est super et c'est plus structuré que ce que j'avais l'habitude de faire. Je ne faisais que prendre une pause. Ce n'était qu'une pause. Mais maintenant il y a un début de concentration, donc c'est super. – Alexandra

Parce que j'ai réalisé que le 3 minutes de respiration, que nous nous pratiquions à faire, c'est quelque chose que je faisais avant inconsciemment. (...) Donc, j'ai réalisé qu'en faisant l'atelier, je faisais quelque chose naturellement qui avait vraiment un nom. Respirer avec un but. Tu sais, la méditation, ça a un nom, mais je ne savais pas qu'il y avait quelque chose comme ça. – Vicky

Selon Sandra, la respiration consciente l'aurait aidé à faire le vide en elle-même et ainsi créer cet espace intérieur essentiel à l'état de présence:

Ce qui aide à ramener ça c'est le fait de se concentrer sur ma respiration (...) parce que ça me fait, hmm, arrêter de penser à toutes les autres choses, tu sais ? Donc, ça me ramène. Je me concentre sur ma respiration et je suis comme ici à nouveau. – Sandra

Fay et Françoise expliquent de leur côté que la respiration consciente les aiderait à atteindre un état de sérénité malgré le stress et les conditions de travail pénibles :

On dirait que je suis plus sereine. Je suis plus calme, le fait de faire les méditations, puis de respirer, puis d'essayer de changer la manière que je vois les choses ou que je pense, ça m'a fait un peu plus calme. Le stress est toujours là! Les conditions sont vraiment pas belles de toute façon, mais on dirait que je suis plus sereine. (...) Puis, je te dis pas que tout le temps (rires), j'ai remarqué que depuis qu'on a commencé, il me semble que même si je suis stressée, brulée, épuisée, les familles sont en crise, on n'a jamais le temps, on dirait que ça va correct, ça va correct pareil!!! (rires) Ça flotte!!! Oui. – Fay

Un moment donné j'étais comme... j'étais fatiguée, j'étais brulée, puis j'étais... c'était intense, puis tu sais je retenais... je ne respirais pas profondément du tout parce que j'étais dans le mode action pour la journée. Ça fait que ça, ça m'a permis de faire comme "ouf" Ça fait que ça, c'est un outil pour moi au niveau du travail. – Françoise

L'exercice de la respiration consciente impliquait la nécessité pour les participantes de faire une pause. Or, s'arrêter s'avérait difficile dans un contexte de surcharge de

travail marqué par des urgences, des familles en détresse, des patients qui demandent de l'aide et un effectif personnel limité. L'analyse des entretiens post-intervention a toutefois fait ressortir un début de conscientisation face à l'importance de s'arrêter et de respirer. En effet, quelques participantes semblent avoir retenu de l'intervention les bienfaits de prendre une pause et de respirer :

(...) un outil pour essayer de se calmer, puis un outil, moi je pense que ç'a été enseigné pour être capable de continuer quand on n'est plus capable. De prendre le temps, tu sais de faire une pause avant que ça empire. Je pense que c'est ce que je retiens le plus. – Fay

C'est prendre une pause avant de faire quelque chose, ça aide. Ou dans les moments de stress, d'arrêter, de prendre une pause, respirer quelques bonnes bouffées d'air et ça aussi ça aide à te relaxer et à faire face à cette situation. (...) Si on apprend à faire ce type de pause, être plus présent à la situation, bien ça va m'aider avec le temps à être moins stressée et prendre plus soin de moi-même – Dorothée

Donc, c'est bon de s'arrêter et réfléchir, s'arrêter et juste être comme on dit. Mais pas trop. On est, comme on en a parlé beaucoup sur le pilote automatique. Donc, juste prendre un moment pour calmer l'anxiété, se relaxer. C'est bon. Et je pense que ça reste avec nous. – Vicky

Bref, suite à l'intervention, il semblerait que l'expérience de la présence des participantes soit moins menacée par les défis professionnels. En fait, cela pourrait être devenu un moyen pour les participantes de surmonter certains défis liés à leur travail au chevet de personnes en fin de vie et de leurs proches.

3.1.2.2 Revenir au « ici et maintenant » (spatialité et temporalité)

Avant l'intervention, la dimension temporelle de la présence était saillante dans le discours des participantes. Celles-ci référaient constamment au sentiment de devoir courir après leur temps pour compléter leur lourde charge de travail, ce qui semblait constituer un obstacle à leur qualité de présence. Les analyses post-intervention ont révélé que les participantes étaient devenues plus sensibles à la notion de « l'ici et maintenant ». Quelques participantes ont d'ailleurs évoqué des exemples où elles avaient fait l'effort de revenir dans le moment présent, malgré le rythme effréné et la surcharge de travail. Par exemple, Françoise s'est autorisée à ralentir sa course en se concentrant sur une plante pendant quelques instants. Sans culpabilité, elle a ainsi réussi à se recentrer et être plus consciente de son besoin de prendre une pause :

Lundi, j'ai eu une très grosse journée avec beaucoup de feux à éteindre. Ça faisait longtemps que ç'avait pas été si intense le lundi. Un moment donné, je n'ai pas pris le 3 minutes, mais j'ai vu une plante qui a séché. Puis je la voyais depuis un bout de temps puis elle était sèche, mais un moment donné, je lui ai donné de l'eau pareil. Puis là, j'ai vu qu'il y avait des petites tiges qui ressortaient. Alors là j'ai pris cette plante-là, j'ai dit tiens je vais m'arrêter puis je vais prendre cette plante-là, puis je vais la dégarnir des feuilles qui sont mortes, qui sont sèches. Puis là j'ai respiré pendant que j'ai fait ça. Et j'ai tout enlevé. Puis écoute, ç'a été thérapeutique! Ça m'a fait du bien! (rires) Et là, après, j'étais toute contente, la plante était redevenue avec des feuilles en santé, tout ce qui était sec était parti, puis j'ai respiré. J'ai vraiment pris le temps de le faire consciemment. Ça n'a pas duré longtemps, mais ça m'a fait du bien. Puis ç'a été ma pause dans ma journée, complètement folle. - Françoise

L'intervention de groupe aurait ainsi permis aux participantes de mieux comprendre l'importance de se donner le droit de prendre son temps. Il ne serait plus tant question de maîtriser le temps ou d'en avoir davantage, mais de développer son niveau de conscience dans le moment présent. Ainsi, l'expérience de la présence deviendrait le

symbole d'une plus grande capacité à dompter ce réflexe d'être ailleurs que dans le moment présent :

Hier, je marchais là, je me dis... la tête roulait, puis je me disais non! Regarde la neige (rires) la neige dans les arbres, c'est pareil ce matin, tu sais là, je faisais l'exercice donc ça m'a amené à prendre plus conscience que je dois essayer d'arrêter de toujours penser à ce qu'il y a à faire, ce que je n'ai pas fait, ce que je devrais faire aujourd'hui, puis ce qu'il y a à faire pour demain, puis prendre des moments de pause. – Pénélope

Hum, et oui, de prendre le temps et ce n'est pas beaucoup de temps afin de te ramener là où tu es vraiment, tu sais ? C'est comme clé pour moi. Je pense que c'est parce que j'ai participé à cette intervention que c'est maintenant dans ma tête (...) Cela me frappe vraiment comment nous passons tellement de temps à nous inquiéter à propos de quelque chose qui pourrait arriver et, ou se concentrer tellement sur des choses qui sont arrivées et qui sont terminées, tu sais ? C'est comme drôle quand tu y penses. De se préoccuper, s'inquiéter, ne pas se sentir bien à cause de quelque chose qui pourrait même ne pas arriver. Donc, l'intervention a amené cette reconnaissance de comment ridicule c'est. Mais, c'est du travail. C'est de la discipline de faire ces changements pour que tu essaies de vraiment vivre ta vie plus pleinement dans le moment présent – Sandra

Maintenant que j'y pense : ralentir m'aide. Si je suis pressée et que je dois continuer à faire d'autres choses, 500 choses, ça ne va pas m'aider. Donc, si j'oublie ça ou le met de côté dans ma tête et que je me concentre sur maintenant, me concentre sur le patient maintenant ou dans la situation particulière, cela aide. (...) Cela me permet de plus apprécier le moment. Ou de me concentrer plus sur ce que le moment a besoin de moi, qu'il s'agisse de la famille ou quoi que ce soit ou juste ma propre personne. Je peux être plus, je peux être là, pas juste avec mon corps, mais avec ma tête aussi. Je dois continuer à penser au reste des choses, mais je peux ralentir et être là. – Alexandra

En résumé, suite à l'intervention, l'expérience de la présence serait moins une question de maîtriser le temps qu'une capacité à être consciente dans l'instant présent. Les participantes semblent avoir retenu de l'intervention de groupe l'utilité de faire

l'effort de ramener leur esprit dans le ici et maintenant. Les quelques exemples racontés par des participantes mettent en lumière le bien-être qu'elles peuvent ainsi en retirer.

3.1.2.3 Être plus consciente de sa présence (spatialité et corporéité)

Les participantes ont également partagé en quoi l'intervention avait stimulé chez elles une réflexion sur la qualité de leur présence. Plusieurs ont d'ailleurs reconnu qu'elles avaient développé une curiosité pour la question et qu'elles étaient devenues plus conscientes de leur monde intérieur. Le fait de mieux comprendre le phénomène de la présence aurait permis à plusieurs des participantes de prendre conscience qu'elles pratiquaient déjà la présence d'une manière intuitive. En comprenant mieux l'utilité et les bienfaits de la présence, il serait devenu pour plusieurs d'entre-elles plus stimulant de s'observer et de mettre en pratique les nouveaux apprentissages :

Parce que j'ai dit qu'il y avait plein de choses que je ne réalisais pas ou que j'avais pas pris conscience. Donc, ça me fait penser et juste de réfléchir là-dessus, ça me rend, ça me permet d'amener plus de présence. (...) Oui, j'ai même, oui, j'ai depuis le premier entretien, j'ai pensé à ce que c'était. Ce que c'est que je fais. Qu'est-ce que c'est que vous autres [chercheurs] vous voulez que je fasse ? (rires) Donc, oui, parce qu'avant je n'avais pas beaucoup, jamais vraiment pensé à ça. – Alexandra

Je me rappelle avoir fait un effort pour identifier c'était quoi la présence, pour euh, c'était quoi ma définition, euh, puis déjà à partir du moment où on en a parlé ensemble, c'est sûr que j'avais déjà le "inspire-expire" qui était en moi, euh, puis en attendant d'avoir la première intervention, je l'ai fait plus souvent. Je l'ai fait plus souvent. – Françoise

Je pense que je suis plus consciente quand je suis avec un patient ou un membre de sa famille parce que je me sens comme : « Oh, ça, c'est tellement

important ! », tu sais ? Je dois vraiment travailler là-dessus, travailler à ça pour être une bonne infirmière. Tu sais ? Et je pense que c'est en partie pourquoi je me sens comme étant une bonne infirmière. Avec moi-même, je crois que ça été moins dans mon esprit et je pense que lire là-dessus et participer à cette intervention m'aide à comme prendre conscience que ce n'est pas juste à propos, tu sais, d'être une bonne infirmière ou d'aider les autres personnes. C'est une pratique que je dois utiliser pour moi aussi, tu sais ? – Sandra

Je suis devenue beaucoup plus consciente avec l'intervention parce que moi, avant, être consciente n'était que, je ne savais même pas ce que c'était, ce n'était pour moi qu'un mot. Pour moi, je pensais que c'était juste... je veux dire techniquement. Je savais ce que voulait dire être pleinement présente, corps et esprit, mais pour moi, maintenant c'est bien plus que ça, pour moi il y a une raison pour être pleinement consciente et tu sais qu'il y a tous ces bienfaits à ça. – Ariel

Pour Ariel, la prise de conscience se serait modifiée dès la première entrevue. Cela l'aurait amenée à s'observer davantage et à remettre en question la qualité de sa présence. Sa participation à l'intervention aurait cependant eu un effet apaisant en ajoutant une dimension d'acceptation et de non-jugement :

Je dirais que oui parce que j'y pensais plus (rires) chaque fois que je pensais qu'il y avait un moment où je pensais que je n'avais pas été assez pleinement présente et tout ça, je pensais à ça. Comme : « est-ce que je le fais correctement ? Est-ce que je suis présentement présente ? » (...) Avec l'intervention, ça m'a aidé de ne pas être trop consciente de ça, de juste, tu sais, juste accepter que tu le fais. Que ce soit à 100% correct ou pas, donc, oui, l'entretien m'a rendue très consciente de ça, mais après, au fil de l'intervention, j'ai comme appris à l'accepter. – Ariel

Nous avons choisi dans cette sous-section de mettre en lumière les éléments différenciant l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les participantes après l'intervention de groupe. Nous avons vu que les participantes sont apparues plus conscientes de leur présence. Plusieurs nous ont notamment rapporté

qu'elles comprenaient mieux ce qu'était être présente et que par conséquent elles s'étaient davantage observées. La plupart des participantes ont également évoqué leur volonté d'améliorer leur qualité de présence à travers l'exercice appris de mieux respirer. Nous avons également noté que les participantes accordaient plus d'importance à la présence à soi. Ainsi, l'expérience de la présence deviendrait davantage un lieu pour se connaître et prendre soin de soi. Cela aurait par le fait même permis aux participantes de mieux gérer le stress lié au travail. Finalement, en ce qui concerne le rapport au temps, il est apparu plus important pour les participantes de revenir au moment présent en domptant leur tendance à se projeter dans le passé ou dans le futur. De cette manière, elles chercheraient moins à contrôler le temps. S'il leur est bénéfique de ralentir la cadence ou de freiner quelques instants, elles auraient du moins le sentiment d'avoir plus de contrôle sur la course folle de leur quotidien professionnel.

Il est important de mentionner que le fait de ne pas avoir discuté du rapport à l'autre (relationnalité), ne signifie pas que cette dimension est disparue des propos des participantes. Pour l'ensemble des participantes, l'expérience de la présence implique le contact avec les patients et leurs proches. Cependant, aucune notion comme la rencontre, la connexion et la confiance mutuelle n'a été développée lors des deuxièmes entretiens.

3.1.3 Une définition de la présence suggérée

À la lumière des dimensions de la présence ayant émergé de notre analyse, nous souhaitons suggérer une nouvelle définition de l'expérience de la présence pour les participantes de cette étude :

Une disposition intérieure, se vivant dans le moment présent, où le vide et la plénitude de soi s'unissent pour favoriser la rencontre avec soi – par la connaissance et le soin de soi – et la rencontre avec l'autre – par la connexion et la confiance mutuelle.

3.2 Observations générales

3.2.1 Les bienfaits de la présence : faire sens du prendre soin

En plus de nous offrir des exemples de présence et de décrire leur conception du terme, les participantes ont partagé des émotions et sensations positives rattachées à l'expérience d'être présente. L'accompagnement des patients et de leurs proches est apparu comme un privilège qui peut être appréciable lorsque la présence est réellement pleinement vécue. Ce serait l'état de présence qui permettrait aux participantes de mieux saisir le sens de leur travail et l'importance de leur rôle en leur permettant de : a) toucher à la beauté du contact et de la vie et b) de se sentir utile et à la bonne place.

a) Toucher à la beauté du contact et de la vie

Premièrement, l'expérience de la présence permettrait aux participantes d'apprécier le caractère précieux du lien avec un patient; un peu comme si la présence constituait une fenêtre ouverte sur la beauté du contact humain.

(...) tu vois que la confiance commence à s'établir tranquillement. Ça peut pas être une grande chose qui va s'ouvrir à toi, mais c'est comme, il commence à te faire plus confiance. Quand il commence à parler de choses plus profondes

et moi je trouve ça précieux parce que c'est du contact humain, hein? C'est comme la vie va tellement vite comme tu passes une journée, t'as vu comme 4-5 patients et puis, c'est comme vite fait, tu comprends? Mais, quand t'as des moments comme ça, t'es... là, je comprends ce que tu veux dire d'être très présent pour ton patient. Même si ça ne dure pas longtemps. Ben, ça fait quelque chose. – Dorothée

Je ne sais pas si les autres personnes se sentent comme ça, mais pour moi j'ai l'impression qu'il y a une connexion. C'est comme si quelque chose flotte et je le vois souvent quand je suis avec quelqu'un. C'est comme une connexion entre les yeux. C'est comme si les yeux t'amènent jusqu'à l'âme de la personne. – Sandra

Quant à Françoise, ses paroles illustrent bien le privilège souvent ressenti par les infirmières au chevet de personnes en fin de vie. Être présente pour elle représenterait une manière d'être touchée par la beauté de la vie et de savoir y être sensible :

(...) parce que tu touches à la fragilité de la vie, à l'éphémérité de la vie, à la beauté de la vie, la préciosité de la vie, à tout ce qui est intouchable, tout ce qui n'est pas palpable, mais qui est tellement important. Ça fait que je pense que ça contribue au fait que tu veux être encore plus dans le moment présent, tu veux être encore plus consciente du moment présent puis le vivre du mieux possible. – Françoise

b) Se sentir utile et à la bonne place

Ultimement, les participantes elles-mêmes bénéficieraient de leur expérience de présence avec les patients et leurs proches. Cela leur permettrait de faire sens de leur travail. La plupart constatent qu'une expérience de présence leur laisserait le sentiment que leur rôle a été important et qu'elles ont fait ce qu'il fallait.

(...) que je faisais la bonne chose! Que j'étais à la bonne place, au bon moment, puis que c'était important. Que la personne répondait à ce que je faisais d'une façon positive et que c'est ça, c'était la bonne chose à faire. – Françoise

Je sentais que, je me sentais utile dans... parce que je (me) sentais utile pour elle et je me sentais, je sentais un peu une sensation de « growing » parce que c'était quelque chose de nouveau pour moi aussi juste de m'asseoir avec la personne et être là. – Alexandra

(...) lorsque je m'occupe de quelqu'un et que je sais que je suis pleinement présente, hum, je pense que l'interaction est généralement d'une plus grande qualité. Donc, je suis capable de mieux écouter. Je suis capable de hum, probablement mieux réagir. Tu sais, et pas qu'il ait toujours quelque chose à dire, mais, hum, tu sais, la qualité de l'interaction est juste meilleure. Je pense que la personne le sent et après quand je quitte la situation, je pense que je me sens plus, hum, c'est quoi le mot ? Récompensée, j'imagine. – Sandra

Même constat pour Vicky et Ariel qui mentionnent que leur présence et l'effet positif sur le patient a non seulement été gratifiant, mais déterminant :

(...) Tu te sens comme si tu as fait ton travail sérieusement. J'imagine comme un sentiment d'accomplissement, comme si tu as fait quelque chose de bien. – Ariel

Très gratifiant. Gratifiant. Tu te sens émotionnellement satisfaite parce que ça te rend heureux et que ça rend le patient heureux. Tu sais, tu te sens accomplie, tu te sens comme si, finalement, tu as fait quelque chose qui en valait vraiment la peine. – Vicky

Dans le même esprit, la présence pourrait être une occasion pour devenir une meilleure personne et une bonne infirmière, comme le mentionnent Ariel et Sandra :

C'est vraiment difficile d'expliquer ça (rires)! Mais, hum (silence) être présent c'est, tu sais, être pleine... être composée, c'est comme rassembler ton être

entier. Oui, j'ai vraiment de la difficulté aujourd'hui à dire les choses (rires) (...) Je n'arrive pas tout à fait à faire sortir les mots, mais je suppose qu'être présent n'est pas juste physique. (...) et être présent te permet d'être plus ouvert et donner quelque chose aux autres personnes aussi. Tu deviens... en réalité, tu es plus, je dirais, tu es une meilleure personne si tu es présent. Tu es comme une personne bien ancrée. Je ne suis pas certaine si tout ça fait du sens. – Ariel

Je pense que je suis plus consciente quand je suis avec un patient ou un membre de sa famille parce que je me sens comme : « Oh, ça, c'est tellement important ! », tu sais ? Je dois vraiment travailler là-dessus, travailler à ça pour être une bonne infirmière. – Sandra

L'expérience de la présence aurait donc cette faculté de rassembler l'être et d'engendrer des sentiments de gratitude, de satisfaction et probablement une fierté d'avoir été au bon endroit et fait ce qu'il fallait. Ainsi, ce serait à travers la rencontre de soi et de l'autre que les participantes trouveraient un sens profond à leur travail auprès de patients en fin de vie et leur famille. La présence permettrait de toucher à la beauté du contact et de la vie et se sentir utile faciliterait la mise en sens du prendre soin d'autrui.

Par ailleurs, la section qui suit nous permettra de mettre en lumière d'autres éléments importants identifiés dans les propos des participantes qui donnent matière à réflexion sur les effets d'une intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience.

3.3 L'intervention sur le sens et la pleine conscience : matière à réflexion

Le deuxième objectif de cette étude consistait à explorer les effets potentiels de la participation à une intervention de groupe sur l'expérience de la présence des infirmières en SP. Jusqu'ici, l'analyse qualitative a permis de mettre en lumière que la

sensibilisation à l'expérience de la présence ainsi que la pratique d'outils comme la respiration consciente ont favorisé le développement chez les participantes d'une plus grande conscience de leur présence et d'une volonté de l'améliorer.

Cependant, l'analyse nous a aussi conduites à nous interroger sur deux aspects additionnels et de soulever deux questionnements importants. D'abord, les stratégies présentées dans le cadre de l'intervention de groupe étaient-elles réalistes et compatibles avec les exigences du milieu (3.3.1) ? Deuxièmement, la sensibilisation à l'expérience de la présence et de la pleine conscience pourrait-elle devenir le lieu d'une pression personnelle tyrannique d'améliorer sa qualité de présence dans une logique de compétence (3.3.2) ? Une réflexion est donc suggérée dans les deux prochaines sous-sections et sera appuyée par des extraits de verbatim choisis pour illustrer ces deux aspects ressortis du discours des participantes.

3.3.1 Des stratégies réalistes et compatibles avec les exigences du milieu?

L'analyse des entrevues avec les participantes a mis en lumière qu'il pourrait être complexe de réellement mettre en pratique certaines des stratégies acquises dans l'intervention de groupe. Bien que l'ensemble des participantes ait ouvertement manifesté leur satisfaction face à l'intervention et ait démontré un intérêt marqué pour l'amélioration de leur expérience de la présence, quelques-unes ont toutefois évoqué certaines réserves quant au réalisme et à la compatibilité des stratégies avec leur milieu de travail.

Les nombreux défis professionnels tels que la surcharge de travail et le rythme effréné à soutenir durant de longues heures pourraient rendre la pratique de certaines stratégies plus laborieuses. Trois aspects ressortis des propos des participantes nous

sont apparus importants à soulever : a) un paradoxe : moins les participantes ont le temps, moins elles penseraient à mettre en pratique les stratégies, b) des doutes sur la faisabilité d'intégrer des stratégies où les pauses sont souvent escamotées par manque d'effectifs et des demandes qui s'accumulent et c) la nécessité de pratiquer pour assurer la pérennité.

3.3.1.1 Un paradoxe : moins on aurait le temps, moins on y penserait

Comme le reconnaît Pénélope, l'idée d'utiliser les stratégies apprises durant l'intervention se trouverait parfois éclipsée de sa conscience:

Puis d'essayer de faire trois fois par jour, les différents exercices de soit de respiration ou "body scan", euh, j'étais capable de le faire un peu, soit en m'en allant au travail, soit rendu à la maison le soir, mais il y a euh, au travail euh, non! C'était trop euh, trop occupé présentement que ça m'est sorti. J'étais sur le pilote automatique (...). – Pénélope

Même si la plupart des participantes ont évoqué le bien-être ressenti lorsqu'elles mettaient en pratique les outils appris pour cultiver la présence et la pleine conscience, cela exigerait parfois d'elles un effort de penser à s'arrêter et à reprendre leur souffle. Paradoxalement, un tel effort serait encore plus exigeant au moment où il serait le plus utile. Comme le précise Fay, bien qu'elle ressente un bienfait intérieur, elle arriverait difficilement à cultiver la présence les jours où l'épuisement se ferait sentir :

Dépendamment de combien j'ai de temps ou qu'est-ce qui se passe ou si, où est-ce que je suis, euh, il y a différentes choses que je vais utiliser qui vont me permettre d'être consciente et présente à différents moments de la journée. Je ne peux pas te dire que je l'ai fait tous les jours, parce qu'il y a des journées que je

suis brûlée, euh, mais les journées que je peux le faire, ça, ça paraît. Il me semble que ça paraît, ça paraît à l'intérieur. Je le sens. – Fay

Par ailleurs, pour quelques participantes, la pratique de la présence ne serait que le fruit d'une prise de conscience soudaine. Ainsi, sous le poids de la charge de travail, elles devraient avoir confiance que l'idée de la présence prendra soudainement forme dans leur esprit :

C'est d'être encore plus attentive à, euh, surtout au moment où si je me rends compte que oups! Je ne suis pas tout à fait là. Et là, puis de l'accueillir, pas faire trop de jugement!!! (rires) Puis, euh, c'est sûr qu'on n'a pas le temps de faire un scan, un body scan de 30 minutes pendant que ça se passe, mais si je me rends compte que je suis moins présente avec quelqu'un, c'est d'essayer de dire, dans ma tête là oh!!! On se calme, puis tu sais là, je me concentre sur ce qui se passe. – Pénélope

Je pense que c'est juste d'être consciente et comment tu fais ça, comment est-ce que cela arrive? Tu sais, ça ne fait qu'apparaître dans ta tête, tu sais, spontanément que tu n'es pas consciente. Et ce qui aide à ramener ça c'est de se concentrer sur sa respiration. Oui. Parce que ça me fait arrêter de penser à tout le reste, tu sais? Donc, ça me ramène. Je me concentre sur ma respiration et je suis comme ici de nouveau – Sandra

(...) particulièrement ce mois-ci, ça été très occupé, sous-effectif, donc, j'oubliais de prendre mes pauses. Juste parce que tu es tellement occupée (rires), mais tu sais, quand et après j'ai pris conscience, tu sais de quoi j'ai besoin? J'ai besoin de 2-3 minutes pour moi-même. – Ariel

3.3.1.2 Des doutes sur la faisabilité d'intégrer de nouveaux outils

Trois participantes ont cependant douté de leur capacité à pratiquer des exercices de pleine conscience durant leurs quarts de travail. En effet, les conditions de travail devraient pouvoir faciliter la mise en pratique des exercices appris durant

l'intervention. En fait, il serait difficile de trouver les conditions idéales durant les heures de travail. Les exercices qui exigent du temps seraient tout simplement incompatibles avec leur réalité professionnelle :

J'imagine que... je disais à X la semaine dernière que je me sentais comme si c'est presque impossible de se rappeler de prendre ces moments parce que ça va tellement vite et ... tellement occupé, mais tu sais, même juste après la deuxième séance [de l'intervention], je ne suis pas sûre que c'est faisable, tu sais. Donc, c'est juste de prendre le temps pour juste s'arrêter et respirer. Être vraiment consciente de ce qui se passe réellement dans le moment. – Sandra

(...) c'est mieux si nous le pratiquons sur notre temps personnel, quelque chose qui prend 30 minutes n'est pas nécessairement la meilleure chose. Je ne sais pas. C'est juste que, ça fait mal, ça fait toujours mal de changer un comportement, donc je pense que ces petites choses que nous ne voyons pas tout de suite le résultat, c'est dur. Donc, ce n'est pas nécessairement que l'intervention n'était pas valide, mais c'était difficile de l'adapter. Du moins pour moi. – Alexandra

Au début, c'était difficile de se rappeler. Et pour être plus ou moins efficace, tu dois réserver un moment précis pour le faire. Comme je travaille souvent des 12 heures, quand je retourne à la maison après le travail, c'est vraiment difficile de faire quoi que ce soit. [...] Comment ça n'a pas aidé ? Il n'y a pas un moment dans la journée où je peux le mettre en pratique. Si je peux faire la respiration, par exemple si je pouvais prendre 15 minutes, ce serait parfait. Mais on n'a pas ce temps durant la journée – Vicky

3.3.1.3 La nécessité de pratiquer pour assurer la pérennité

En plus d'arriver à intégrer de nouvelles habitudes dans un contexte professionnel caractérisé par une surcharge de travail et une tendance au surfaire, les participantes ont témoigné d'une crainte d'oublier et de cesser à pratiquer les outils enseignés. En

ce sens, la pérennité de l'intervention ne reposerait que sur une pratique individuelle ou collective.

Comme j'ai dit, j'ai appris beaucoup. Mais là, c'est comme une question faire quelque chose avec ça. Si tu l'oublies, si tu ne pratiques pas, ça ne va servir à rien. Il faut continuellement mettre en pratique ce que l'on a appris. (...) Les cours sont finis, il ne faut pas que j'oublie tout ce que j'ai appris. Je suppose que ça prend une continuité. Il faut le mettre en pratique. Si ça va être facile ou pas, on ne le sait pas. Mais il faut être plus conscient, il faut pratiquer ces choses, juste comme si on veut vraiment prendre soin de soi-même. – Dorothee

C'est pour cette raison que je dis qu'on devrait avoir ce genre d'intervention sur l'unité durant la semaine. Le pratiquer tout le temps. Parce que je veux dire, c'est tout nouveau, tout frais, on peut s'en rappeler, mais c'est quelque chose qu'on doit continuer de faire. – Vicky

Dans cette optique, plusieurs participantes auraient souhaité que l'intervention soit plus longue afin d'être soutenue plus longtemps et profiter de l'effet de groupe :

Je pense que c'est une excellente intervention et je suis curieuse avec les autres participants qui ont participé aux quatre rencontres, vont-ils dans la semaine 5-6 ou 7 vraiment continuer à pratiquer ce qu'ils ont appris durant l'intervention ? Je suppose que si l'intervention était un peu plus longue, cela augmenterait les probabilités que l'utilisation soit meilleure. – Sandra

Je l'aurais peut-être continuée, euh, tu sais, c'est peut-être quelque chose qui serait bien dans une hygiène de travail ou même je te dis si on pouvait avoir ça comme aux deux semaines là, tu sais qu'un moment donné t'as un temps (...) – Françoise

Bien j'aurais peut-être aimé que ça dure plus longtemps (rires). J'aurais peut-être mis deux autres sessions, mais je pense que le temps, la distance... il y a plein de choses qui entrent en jeu, l'équipe elle peut pas toujours se rencontrer. – Pénélope

Je sais que ce ne serait pas possible, mais s'il y avait comme des petits groupes encore comme, peut-être une fois par mois, une fois tous les deux mois, juste pour comme voir comment tout le monde passe à travers, comme, des choses qu'ils ont appris. Rafraîchir la mémoire un peu. Euh, est-ce que ça marche bien ou pas du tout. Ça aurait été aidant, mais je ne crois pas que ce soit possible. –
Dorothée

En résumé, nous croyons que ces éléments apparus dans le discours de certaines participantes méritent une réflexion plus approfondie sur les stratégies réalistes et compatibles avec le milieu des SP spécialisés. Si certaines participantes ont ainsi soulevé leur difficulté à penser d'utiliser les outils enseignés durant l'intervention et que d'autres doutent de la faisabilité d'intégrer ces outils dans leur quotidien professionnel, quelques-unes auraient également perçu l'intervention de groupe autrement qu'une simple invitation à réfléchir et à cultiver leur présence. Au contraire, il semblerait que pour certaines participantes, l'intervention de groupe soit devenue la source d'une pression personnelle tyrannique d'améliorer leur qualité de présence. C'est ce dont nous discuterons ci-dessous.

3.3.2 Une pression personnelle tyrannique?

Lors des entrevues conduites après l'intervention, nous avons questionné les participantes sur les éléments et techniques pouvant favoriser leur présence. De prime abord, leurs réponses suggéraient un enthousiasme envers les stratégies apprises durant l'intervention. Toutefois, le fait que certaines participantes aient mentionné leurs inquiétudes face à la faisabilité d'intégrer des outils avec les conditions de travail nous a portées à réfléchir davantage à la question de la pérennité d'une telle intervention destinée aux soignants en SP. Qu'ont pu retenir les participantes d'une intervention les invitant à cultiver présence et pleine conscience dans un contexte

professionnel où l'épuisement et la détresse émotionnelle sont souvent le lot des infirmières?

De fait, les relectures de verbatim et les différents niveaux d'interprétation nous ont permis de mettre en lumière que la participation à l'intervention de groupe et les stratégies apprises pour favoriser un état de présence semblent avoir alimenté chez certaines participantes une forme d'ascétisme, c'est-à-dire de pression de performance. Plutôt que d'avoir considéré l'intervention comme une occasion de découvrir de nouveaux outils à leur disposition, certaines participantes l'auraient interprétée comme une formation sur une nouvelle compétence à maîtriser : la présence. Ainsi, nous avons vu apparaître a) une pression personnelle tyrannique d'être toujours présentes et b) un sentiment d'être seules à porter la responsabilité d'être présente.

a) Être toujours présentes

Par exemple, poussées par le désir de s'améliorer, certaines participantes semblent maintenant considérer la présence comme un état devant être atteint le plus souvent possible et le plus pleinement possible. C'est notamment ce que suppose une utilisation fréquente de quantificateurs tels que « totalement », « entièrement », « pleinement » par les participantes en parlant de la manière d'être présente. Ainsi, la présence ne serait pas vue comme un état privilégié passager, mais bien un idéal à atteindre en tout temps. Cela implique toutefois le risque de se sentir coupable de ne pas être présente et de vivre la non-présence comme un échec. Les propos de Fay suggèrent par exemple des attentes en quelque sorte irréalistes qu'elle entretient quant à sa capacité à être pleinement consciente et présente *tout* le temps:

Ça, ça m'a aidé encore, mais j'ai besoin de travailler dessus. Surtout quand on est fatiguée. J'arrive pas. Je n'arrive pas. Être pleinement consciente tout le temps, j'y arrive pas. Je pense qu'il y a quand même des situations où est-ce que oui, je le fais, je continue à le faire. Peut-être que je suis encore plus portée à m'en rendre compte que je le fais, puis comment mieux le faire. – Fay

b) Porter seules la responsabilité d'être présente

Certes, il appartient à chacune de mettre en pratique ou non les nouveaux apprentissages. Toutefois, modifier ses habitudes et comportements dans un environnement où la charge de travail et le rythme effréné sont de sérieux obstacles peut s'avérer complexe et exigeant. Pourtant, d'après les participantes, il n'appartiendrait qu'à elles de penser à utiliser les outils – aux moments les plus opportuns – de les intégrer au quotidien et ultimement d'améliorer à la fois leur qualité de vie et les soins qu'elles offrent. Cette pression apparaît cependant tyrannique notamment dans les propos de Vicky qui décrit comment elle doit se demander – en tout temps – ce qu'elle peut faire pour être plus aidante avec un état de présence consciente :

Nous devons avoir toutes ces choses sous contrôle, parce que je suis assise maintenant et j'en parle, mais je sais ce que j'ai à faire à partir de maintenant. (...) Parce que je sens que tu dois toujours te demander, tout le temps, qu'est-ce que je peux faire pour cette personne, qu'il s'agisse de ta collègue ou d'un patient. – Vicky

Si les participantes doivent se demander comment elles peuvent faire mieux, elles devraient, semble-t-il, également être capables de penser à mettre en pratique tous les outils appris. L'idée de cultiver la présence n'est pourtant pas un réflexe et pour plusieurs il est presque impossible de penser à utiliser les outils comme la pause et la respiration dans les moments les plus occupés. Comme l'explique Françoise, l'intervention basée sur le sens et la pleine conscience servait de rappel

hebdomadaire. Une fois l'intervention de groupe terminée, les participantes ne peuvent compter que sur elles-mêmes pour penser de continuer à cultiver un état de présence consciente :

Euh, peut-être de garder, de... on a terminé la session en disant qu'il faut avoir un plan. Euh, ça fait qu'il faut se le rappeler, parce que c'est ça qui faisait qu'à chaque semaine, comme on y allait, ça nous le ramenait tout..., tu sais, puis ça le garde vivant. Ça le garde actuel. Euh, ça fait que quelque chose qui nous le rappelle. Puis, en fait, il faut que j'y pense encore. On n'a pas... je n'ai pas pris le temps de m'asseoir puis de me dire, tu sais, mettre quelque chose dans mon bureau qui me rappelle de "OK, assis-toi", euh, respire. – Françoise

Deux participantes ont toutefois cherché à perpétuer les acquis à travers des rappels visuels. En effet, de connivence, elles ont écrit sur le tableau de la salle des infirmières le mot « respirer » en guise de rappel :

À la fin on a parlé sur comment on pourrait comme l'implanter, implanter cette intervention, comme continuer ça sans vous et tu sais, c'est l'une des choses dont on a parlé, tu sais, juste écrire un message sur le tableau blanc dans la salle du personnel comme : Respire, prends un moment pour toi et respire. – Ariel

Donc j'ai écrit « Respire » sur le tableau et c'était drôle parce que l'une des personnes du groupe d'intervention est entrée pour manger et l'a regardé puis m'a regardée et elle savait ce que je voulais dire et tu sais, hum, maintenant elle a ajouté des choses dessus alors on utilise le tableau blanc. Je ne sais pas si les autres membres de l'équipe qui ne faisaient pas partie des séances ont une idée de pourquoi ces mots sont sur le tableau, mais celles d'entre-nous qui y étaient, tu sais, il y a un rappel visuel. – Sandra

En conclusion, l'idée de cultiver la présence soulèverait chez quelques participantes des inquiétudes. En plus de mettre en pratique des stratégies de présence et de pleine conscience, les participantes porteraient seules le fardeau de penser à être présentes et à pratiquer les exercices appris. Si certaines participantes comme Françoise pensent à

L'utilisation de rappels visuels ou auditifs, d'autres feraient exclusivement confiance à leur capacité à prendre soudainement conscience d'un besoin d'être plus présentes. En outre, dans certains cas, l'intervention aurait été vécue comme une pression tyrannique d'être présente en tout temps, sans aide autre que celle des autres infirmières ayant aussi participé à l'intervention. Les implications de ces résultats seront plus longuement abordées dans le chapitre suivant.

3.4 Analyse qualitative : conclusions

L'analyse qualitative des entrevues conduites avant l'intervention de groupe suggère que la présence débiterait par une phase de préparation. Les participantes sentiraient le besoin de faire le vide en elles-mêmes afin de créer un espace intérieur par une suspension des attentes et du désir d'être utile. Cette mise en scène intérieure favoriserait une disposition à recevoir et entendre ce que l'autre peut faire résonner en soi, sous réserve de gérer les obstacles professionnels. Cette mise au diapason de soi permettrait aux participantes d'aller à la rencontre de l'autre. Elles seraient alors plus à même de reconnaître la détresse. La présence serait alors le lieu d'un contact privilégié qui se manifesterait par une relation de confiance mutuelle, à la condition que ce contact ne soit pas menacé par des comportements agressifs de la part de familles perturbées par le mourir de leur proche. Une troisième condition serait nécessaire à l'expérience de la présence chez les participantes de cette étude, celle de maîtriser le temps. La plupart d'entre-elles ont cette impression de courir après le temps. La présence ne serait possible qu'à condition d'inventer du temps à travers l'escamotage de pauses ou de repas, d'une meilleure gestion des demandes concurrentes, voire d'un freinage du temps – la seule option possible pour se recentrer selon certaines participantes.

Les analyses des deuxièmes entrevues ont mis en lumière une posture différente des participantes face à l'expérience de la présence. D'abord, le fait de mieux se connaître, d'apprendre à prendre soin d'elles et de mieux gérer leur stress les aurait sensibilisées envers la présence à soi. Ensuite, leur conception du temps semble avoir également évolué. Plutôt que d'envisager la présence comme le résultat d'une meilleure maîtrise du temps, les participantes sont apparues moins impuissantes face au manque de temps et se sont montrées plus enclines à vivre l'instant présent. Finalement, les entrevues et l'intervention de groupe semblent avoir rendu les participantes plus conscientes et curieuses envers leur expérience de la présence.

Au-delà de la signification de l'expérience de la présence pour les participantes avant et après l'intervention, il semblerait que la présence participe à la mise en sens de l'expérience du prendre soin. Il est apparu qu'un état de présence consciente ouvrirait à la possibilité de toucher à la beauté du contact humain et de la vie. Ce serait par ailleurs dans une expérience de présence que les participantes se sentiraient le plus utiles et à la bonne place.

Deux questions ont néanmoins été soulevées par nos analyses. D'abord, quelques participantes se sont interrogées sur le réalisme et la compatibilité des stratégies apprises durant l'intervention. Leurs récits ont mis en lumière un paradoxe selon lequel il serait particulièrement difficile pour elles de mettre en pratique les outils tels que la respiration ou le balayage corporel lorsqu'elles sont débordées. Pourtant, il semble que c'est dans ces circonstances qu'elles auraient le plus besoin de s'arrêter et se recentrer. Aussi, intégrer les apprentissages pour cultiver une meilleure conscience et présence pourrait s'avérer difficile vu les exigences du milieu. La deuxième question est quant à elle issue de nos propres impressions durant les entrevues et à la suite de notre analyse. En effet, il nous est apparu que la sensibilisation à la conscience et à la présence est devenue, pour certaines

participantes, le lieu d'une pression personnelle tyrannique d'améliorer leur qualité de présence. Plutôt que d'être reçue comme une invitation à développer une meilleure conscience, l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience aurait fait place à un ascétisme et entraîné une pression additionnelle de maîtriser une nouvelle compétence.

CHAPITRE IV DISCUSSION

La présente thèse visait deux objectifs : 1) mieux comprendre l'expérience de la présence de la perspective subjective des infirmières en SP et 2) explorer les effets potentiels de la participation à l'intervention de groupe sur l'expérience de la présence des infirmières. Pour atteindre ces objectifs, nous avons adopté l'approche phénoménologique qui permet de saisir un phénomène complexe et abstrait par le rapprochement intime avec l'expérience subjective d'une personne (Cossette, 2010). Nous avons rencontré huit infirmières en SP spécialisées de l'HGM à deux reprises, soit avant et après l'intervention de l'étude 4 de la programmation de recherche SATIN II.

Le présent chapitre s'organisera autour de nos deux objectifs de recherche. Les principaux résultats de l'analyse qualitative seront repris afin de les mettre en lien avec les écrits cliniques et scientifiques pertinents. Dans cette optique, nous commencerons par discuter du sens que les participantes ont attribué à l'expérience de la présence avant et après l'intervention de soutien en groupe. Nous tenterons par la suite de répondre à l'une des questions qui nous a habitées durant tout le processus de recherche : peut-on mieux définir la présence ? Par la suite, nous discuterons des résultats relatifs à notre deuxième objectif. Nous aborderons par le fait même une autre question centrale à cette recherche, à savoir si l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience peut être un bon outil pour soutenir les infirmières en SP dans leur expérience de la présence. Finalement, nous terminerons ce chapitre par un bilan qui exposera les implications pratiques, les contributions et les limites générales de la thèse ainsi que des pistes de recherches futures.

4.1 L'expérience de la présence chez des infirmières en soins palliatifs : quel sens lui attribuer ?

4.1.1 L'expérience de la présence avant l'intervention

L'analyse phénoménologique des entrevues conduites avant l'intervention a fait ressortir trois dimensions principales de l'expérience de la présence telle que vécue et comprise par les participantes : se mettre au diapason, aller à la rencontre de l'autre et maîtriser le temps.

D'abord, les participantes ont évoqué un besoin de faire le vide en elles-mêmes pour être plus réceptives aux besoins et émotions des patients en fin de vie et leurs proches. Cette disposition intérieure leur permettrait d'une part de s'ouvrir à l'autre, ce qui rejoint directement la théorie de Parse (1992), et d'autre part, de se libérer des préoccupations liées au passé ou au futur, aspect également soulevé par Stanley (2002). Cet aspect de vide en soi rappelle l'époque husserlienne (1970) que l'on définit généralement comme une mise entre parenthèses de soi afin de suspendre son jugement et laisser apparaître les vécus. Dans cette perspective, quelques participantes ont témoigné que leurs propres émotions surgissaient parfois dans cet espace libéré. En ce sens, l'expérience de la présence pourrait permettre aux infirmières de prendre conscience de certaines souffrances et prendre le recul nécessaire pour faire face aux stressors émotionnels, professionnels et organisationnels en SP (Fillion et al., 2003) ainsi qu'aux conditions exigeantes du travail caractéristiques des SP modernes (Fillion et al., 2003; M. Vachon et al., 2014) qui peuvent encombrer l'esprit. Cela dit, l'expérience de multiples stressors pourrait aussi, à l'inverse, rendre l'expérience de la présence plus difficile.

Tandis que le modèle de la présence thérapeutique de Geller et Greenberg (2005) indique que la préparation de l'esprit aiguise la conscience des sensations et

perceptions des thérapeutes, les propos de nos participantes révèlent également que la présence les rend plus alertes et plus sensibles au langage verbal et non-verbal d'autrui. Cette attention vigilante est une caractéristique souvent associée à la pleine conscience (Grégoire et al., 2012) ce qui suggère que la dimension de la mise au diapason de l'expérience de la présence partage effectivement des points communs avec la pleine conscience et ce, même avant la participation à l'intervention basée sur le sens et la pleine conscience. Ce constat rejoint les écrits de Geller et Greenberg (2012) et Genoud (2009) qui ont suggéré la pratique de la pleine conscience pour cultiver la présence thérapeutique.

La seconde dimension issue de notre analyse phénoménologique est celle de la rencontre avec autrui. Les propos des participantes ont mis en surbrillance la place centrale de la relation à l'autre dans leur conception de la présence. Ce constat coïncide avec l'identité professionnelle des soignants qui émane d'un souci de l'autre souvent inhérent à leur vocation (Favetta et Feuillebois-Martinez, 2011a). La présence à soi apparaît donc moins intuitive pour les participantes qui ne peuvent demeurer insensibles devant la souffrance d'un tiers. Ces résultats rejoignent la pensée de Lévinas (1974) sur la responsabilité pour autrui. D'après ce philosophe français, le désir de soigner procède d'une réponse *commandée*⁵² par la souffrance d'un autre. La pensée de Lévinas se rapproche également de la visée éthique de Ricoeur (1996b) où cette responsabilité pour autrui découle d'une sollicitude, d'une bonté, d'une « spontanéité bienveillante » (p. 222) qui témoigne d'une capacité à entendre l'appel de l'autre (Châtel, 2010; Gros, 2007). De façon similaire, l'étude de Vachon, Fillion et Achille (2012) suggère que la résonance empathique résulte d'une capacité de l'infirmière à se réguler dans un contexte de proximité avec la mort. Cette sollicitude envers la fragilité d'autrui tiendrait alors de l'éthique dans la mesure

⁵² Dans son ouvrage *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (1974), Lévinas évoque cette idée d'être *commandé*: « Dans l'approche, je suis d'emblée serviteur du prochain, déjà en retard et coupable de retard. Je suis comme ordonné du dehors – traumatiquement commandé – sans intérioriser par la représentation et le concept l'autorité qui me commande (p.110).

où elle réunirait tendresse et responsabilité (Châtel, 2010). Ainsi, la présence symboliserait une capacité d'allier souci de l'autre et compétence (Johnson, 2015) et tiendrait à la fois de l'art et de la science (Watson, 1985).

La dimension de la « rencontre » révélée par notre analyse a été mise en lumière par plusieurs propos de nos participantes qui lient aussi l'expérience de la présence à une connexion privilégiée et l'établissement d'une confiance mutuelle. Au-delà d'un contact visuel et du toucher, l'expérience de la présence témoignerait d'une rencontre tenant parfois du spirituel, comme l'a expliqué Sandra : « C'est comme une connexion entre les yeux. C'est comme si les yeux t'amènent jusqu'à l'âme de la personne ». Ces résultats laissent à penser que la présence impliquerait une forme de gratitude issue de la réciprocité entre l'infirmière et le patient en fin de vie et ses proches. À cet effet, les écrits de Ricoeur (1996a) sur l'asymétrie de la relation soignant-soigné soulignent la portée de la réciprocité, puisqu'a priori, dans l'univers des soins, l'un donne et l'autre reçoit. Or, comme l'écrit Ricoeur (1996b), l'imminence de la mort pourrait renverser les rôles :

C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile de mains qui se serrent (p. 222).

Dans cette optique, l'infirmière ne peut échapper à l'importante dimension qu'elle partage avec le patient en fin de vie : la finitude. En ce sens, sa présence peut signifier d'« être avec » le patient ou son proche dans une attitude de partage, c'est-à-dire de « donner un peu de soi et prendre un peu de l'autre » (Châtel, 2010, p. 5), ce qui constitue le sens même du mot accompagnement *ad-cum-panem*, soit « partage de nourriture » (Châtel, 2009). Ce constat fait également écho aux propos de Zielinski (2011) qui remarque que « la réciprocité qui apparaît dans la vulnérabilité reconnue

ouvre la porte à la gratitude mutuelle » (p. 105). En effet, plusieurs de nos participantes ont rapporté être touchées par le contact humain et la beauté de la vie. Les propos de Françoise ont d'ailleurs été éloquentes à cet égard :

(...) parce que tu touches à la fragilité de la vie, à l'éphémérité de la vie, à la beauté de la vie, la préciosité de la vie, à tout ce qui est intouchable, tout ce qui n'est pas palpable, mais qui est tellement important. Ça fait que je pense que ça contribue au fait que tu veux être encore plus dans le moment présent, tu veux être encore plus consciente du moment présent puis le vivre du mieux possible.

Ces résultats cadrent également avec les conclusions de Geller et Greenberg (2005) qui ont observé un sentiment d'émerveillement, de respect et d'amour chez les thérapeutes qui décrivaient un état de présence auprès de leurs clients. Ainsi, notre analyse suggère que l'expérience de la présence peut aider les participantes à trouver une richesse dans la proximité avec à la mort au même titre que l'ont évoqué de Hennezel et de Montigny (2011). Toutefois, les récits des participantes suggèrent que certaines conditions nuisent à leur expérience de la présence. Par exemple, se rendre disponible et présente devant l'attitude agressive de certaines familles représente un défi supplémentaire trop souvent impossible dans le contexte de surcharge de travail des infirmières en SP. En effet, l'attitude d'ouverture des infirmières devant la mort se heurte parfois au déni de la mort des familles qui éprouvent de la difficulté à côtoyer le mourir (Fillion et al., 2003). Notre analyse illustre la souffrance associée à l'incompatibilité des valeurs personnelles et professionnelles, souvent la cause d'un épuisement professionnel (Maslach, 1982) et soulève la pertinence de réfléchir aux moyens de mieux soutenir les infirmières face à ces obstacles émotionnels et professionnels.

La dernière dimension révélée par notre analyse pré-intervention concerne le lien établi par les participantes entre l'expérience de la présence et un sentiment de devoir

mieux maîtriser le temps. Les récits des participantes attestent d'une course contre la montre associée à une surcharge de travail et mettent en lumière une déception de manquer de temps auprès des patients et de leurs proches. Ce constat est d'une part cohérent avec les observations de Fillion et al. (2003), mais soulève, d'autre part, comment près de quinze années plus tard, les défis de la pratique des SP demeurent les mêmes. Plus précisément, la présence ne semblait concevable pour les participantes qu'à travers un tempo ralenti, des moments de pause sacrifiés et une gestion des demandes concurrentes. De cette façon, l'expérience de la présence semble liée à une conception chronologique du temps (Bruce et Davies, 2005).

À cet effet, Quintin (2010a) explique qu'il existe trois types de temps, soit la *scholè* qui désigne le temps des loisirs et du repos propice à la réflexion et à la méditation ; le *chronos* qui évoque le temps mesurable et objectif soumis à l'horloge et le sablier ; puis le temps du *kairos* qui réfère à ce moment opportun, celui qu'il est bon de saisir. Quintin (2010a) décrit le *kairos* comme « magique et sacré » puisqu'il émane de la rencontre entre la *scholè* et le *chronos* (p.240). Dans cette optique, l'expérience de la présence surviendrait dans le temps du *kairos*, c'est-à-dire de l'équilibre entre les trois temps. Or, notre analyse soulève que les participantes éprouvent de la difficulté à naviguer dans tous les spectres de la temporalité et semblent plutôt évoluer dans le temps du *chronos*. La surcharge de travail les inciterait d'ailleurs à adopter un mode automatique qui se caractérise par des pensées et gestes mécaniques par souci d'efficacité et de productivité (Fawcett et Rhynas, 2014). À cet égard, l'étude de Daneault (2006) suggère que le manque de temps peut finir par dénaturer le travail des infirmières qui peut se limiter à la dimension corporelle du soin et perdre de vue le sens des soins offerts.

Dans un contexte de confrontation quotidienne avec la mort, la capacité de trouver un sens à son travail constitue pourtant un levier majeur dans le bien-être et la

satisfaction des infirmières en SP (M. Vachon et al., 2016). Notre analyse met donc en lumière que le manque de temps constitue un obstacle majeur dans l'expérience de la présence des infirmières en SP qui semble effectivement être reléguée au second plan. Puisque le rôle de l'infirmière comprend deux volets : une dimension instrumentale (p. ex. : soins techniques et traitements) et une dimension relationnelle (p. ex. : répondre aux besoins psychosociaux et spirituels des patients en fin de vie, accompagner dans l'agonie, le décès et le deuil) (Davies et Oberle, 1990), une réflexion sur la place de la présence s'avère pertinente et nécessaire pour étayer l'humanisation des SP et valoriser une éthique du prendre soin (Châtel, 2010).

4.1.2 L'expérience de la présence après l'intervention

L'analyse des entrevues post-intervention a mis en lumière une évolution dans la signification de l'expérience de la présence des participantes. Trois dimensions principales ont émergé. En premier lieu, le rapport à soi s'est avéré une dimension reconnue désormais valorisée par les participantes. Deuxièmement, les participantes ont semblé moins souffrir du manque de temps et être plus enclines à vivre le moment présent. Enfin, une curiosité des participantes envers leur capacité et leur qualité de présence suggère que les entrevues et l'intervention de groupe les ont conscientisées envers l'importance de la présence.

En premier lieu, l'analyse des deuxièmes entrevues suggère que l'intervention a encouragé la présence à soi des participantes. Trois éléments semblent participer à ce changement: la connaissance de soi, le soin de soi et une meilleure gestion du stress. D'abord, les participantes ont rapporté que la présence à soi débiterait par la connaissance de soi, ce qui leur permettrait de partager les parcours de la vie d'autrui (Stanley, 2002). Ce résultat est cohérent avec la théorie du *Caring* de Watson (1985) qui souligne qu'une présence authentique et bienveillante dans la relation soignante

commence par une attention envers soi-même. D'autre part, les participantes semblent avoir été interpellées par l'importance du soin de soi dans l'expérience de la présence. En effet, elles ont notamment rapporté s'autoriser plus facilement à prendre de courtes pauses pour pratiquer l'exercice de la respiration conscience en trois minutes. Concrètement, ce type de respiration peut installer un espace intérieur essentiel pour vider le « trop-plein » du quotidien et ainsi rétablir le contact entre la corporéité et une stabilisation intérieure (Depraz et al., 2011, p. 307). Des participantes de notre étude ont également rapporté que la respiration leur permettait de dissoudre les problèmes et d'avoir une meilleure perspective sur la situation. Effectivement, respirer de manière consciente peut favoriser la prise de recul face aux pensées et émotions qui sont source de souffrance émotionnelle (Heeren et Philippot, 2011; Siegel, 2007a). Notre analyse a toutefois révélé que devant des facteurs organisationnels tels que le manque de temps et de ressources (M. Vachon et al., 2014), les participantes oublient facilement de prendre des pauses pour respirer et replongent rapidement dans un mode d'activation et de productivité (Fawcett et Rhynas, 2014).

En deuxième lieu, notre analyse a fait ressortir qu'après l'intervention, les participantes ont semblé moins souffrir du manque du temps et être plus enclines à se concentrer sur le moment présent. Plutôt que de lier l'expérience de la présence à une meilleure maîtrise et gestion de leur temps, elles ont partagé des exemples dans lesquels elles ont tenté de revenir dans l'instant présent. Cette évolution dans le rapport au temps laisse à penser qu'en encourageant le soin de soi notamment par la conscience des limites personnelles (besoin de ralentir ou de s'arrêter), l'intervention peut avoir permis aux participantes de retrouver une certaine vitalité à travers les exercices de recentrage issus de la pleine conscience. En ce sens, notre analyse rejoint les écrits soulignant que la présence à soi peut effectivement devenir une source de ressourcement et d'ancrage ou une manière de revenir vers soi lorsque

l'encombrement et l'éparpillement emportent hors de soi et hors du temps (Châtel, 2009; Hallier et Megglé, 1995; Terrangle, 2011). Ce constat illustre par ailleurs comment la fugacité du temps participe à la fragilité ou la mouvance de la présence telle qu'évoquée par Châtel (2010) et Matray (2004). Cette mouvance de la présence cadre d'ailleurs avec le modèle suggéré par Osterman et Schwartz-Barcott (1996) selon lequel la présence oscillerait entre une présence simple, partielle, pleine ou transcendante (Osterman et al., 2010).

En dernier lieu, notre analyse a mis en lumière l'apparition chez les participantes d'une curiosité envers leur capacité et leur qualité de présence. Les entrevues et l'intervention de groupe semblent en effet avoir contribué à l'émergence d'une prise de conscience envers ce qui favorise ou nuit à l'expérience de la présence. Plusieurs participantes ont rapporté certaines situations dans lesquelles elles se sont observées et ont pris conscience de leur présence et même de leur non-présence. Ce constat rejoint les écrits de Epstein (2003) sur la pratique de la pleine conscience et le développement de bonnes habitudes de l'esprit : l'attention, la curiosité et la présence. Ce faisant, l'expérience de la présence peut être enrichie par cette prise de conscience qui rendrait la présence plus intelligible et compréhensive (Depraz et al., 2011). En revanche, notre analyse révèle que cette conscience peut aussi devenir le lieu d'une auto-évaluation sévère : « suis-je assez présente ? » et d'attentes irréalistes : « Je ne réussis pas à être toujours présente ». Ces doutes et désillusions témoignent de l'importance du non-jugement dans l'approche de la pleine conscience (Kabat-Zinn, 2009). En somme, nous retenons que la conscientisation envers l'expérience de la présence peut être stimulante, mais également devenir le lieu d'un ascétisme et d'un jugement tyrannique envers soi-même.

4.1.3 Interprétation de l'expérience de la présence selon les existentiels

Notre recension des écrits avait révélé d'une part l'absence d'un consensus pour définir la présence et la traduire en termes clairs ainsi qu'un débat sur la possibilité d'enseigner, d'apprendre et de cultiver la présence. Devant ces deux constats, nous avons souhaité porter un regard différent sur l'expérience de la présence à l'aide des quatre existentiels du monde-de-la-vie (Husserl, 1970; Van Manen, 1990). Cette manière de comprendre un phénomène a été élaborée par Van Manen (1990) à partir des fondements épistémologiques inhérents à la philosophie merleau-pontyenne et gadamienne (Guimond-Plourde, 2005). Plus précisément, l'approche vise à mieux comprendre un phénomène à partir de l'expérience de la rencontre avec autrui (relationnalité), la manière d'être dans le monde (corporéité), la manière d'appréhender le temps (temporalité) et d'habiter l'espace (spatialité). L'originalité de ce regard existentiel combiné à une méthodologie phénoménologique-herméneutique réside dans la possibilité d'approfondir une expérience vécue à l'aide de repères universels qui transcendent l'expérience historique, culturelle et sociale des êtres humains (Van Manen, 1990). Aussi, notre analyse suggère que chacun des existentiels participe de manière interdépendante à l'expérience de la présence. Nous proposons de discuter des liens à établir entre nos résultats et chacun des existentiels puis de présenter comment ces quatre existentiels ont permis d'élaborer une nouvelle définition de la présence.

4.1.3.1 Relationnalité : la présence – un seuil entre le soi et l'autrui

Comme nous l'avons mentionné précédemment, notre analyse a fait ressortir la prégnance de la relationnalité dans l'expérience de la présence chez les participantes de notre étude. Cela dit, le rapport à l'autre constitue le cœur de la profession infirmière. En ce sens, il n'est pas étonnant que l'expérience de la présence des

infirmières soit d'emblée comprise et vécue dans une perspective relationnelle. Toutefois, l'analyse post-intervention a mis en lumière que la présence à autrui peut être bonifiée par la présence à soi. Par exemple, quelques participantes ont souligné dans la deuxième entrevue que le soin de soi leur permettait d'être de meilleures infirmières et de meilleures personnes. Dans cette optique, l'aspect relationnel de la présence dépasserait la rencontre avec autrui. Bref, l'existential de la relationalité nous suggère que la présence émanerait davantage d'un équilibre entre la rencontre de soi (connaissance de soi, soin de soi) et la rencontre de l'autre (sollicitude, contact, confiance). Ce constat rappelle la notion de « juste présence » évoquée par Matray (2004) laquelle sous-entend une juste distance d'un accompagnement dans la proximité avec la mort.

En outre, ces résultats révèlent la complexité de la présence et laissent à penser que la présence à l'autre et la présence à soi peuvent difficilement exister de manière concomitante. En effet, les deux dimensions semblent mutuellement exclusives dans le discours des participantes : se concentrer sur l'autre vs être présent à soi. Dès leurs origines, les soins infirmiers ont renvoyé la dimension du soin à l'accompagnement d'autrui (Fontaine, 2009). Dans cette optique, notre analyse soulève la nécessité de réfléchir à cette dichotomie afin de trouver des manières de faire cohabiter ces deux dimensions pour les infirmières.

4.1.3.2 Corporéité : la présence – fruit d'un dialogue entre le corps et l'esprit

Notre analyse pré-intervention suggère que la présence implique une mise au diapason de soi notamment en faisant le vide en soi. Les participantes ont rapporté se sentir ainsi plus alertes et vigilantes envers les besoins et émotions des patients et leurs proches. Comme l'a mentionné Ariel : « être présent c'est être pleine... être

composée, c'est comme rassembler ton être entier ». Ces propos résonnent directement avec la pensée du père Hallier (1995) pour qui l'expérience est une question d'accueil et de sentir ; un sentir qui se vit sur « tous les registres, depuis la sensation physique jusqu'au sentir le plus spirituel » (p.56).

Notre analyse post-intervention a par la suite révélé que l'intervention avait encouragé les participantes à tourner davantage leur regard vers leurs propres besoins et émotions. Ainsi, l'espace interne n'aurait plus pour seule fonction de tourner son attention vers l'autre, mais pourrait aussi servir de point d'ancrage et lieu de ressourcement (Châtel, 2009; Terrangle, 2011). L'adoption unanime par les participantes de la pratique de la respiration consciente pourrait ne pas être étrangère au développement d'une plus grande intériorité. Il s'agirait certes de l'exercice le plus facilement accessible et réaliste dans le contexte de travail des participantes, mais aussi celui qui permettrait d'unir deux axes importants : l'attitude intérieure et la posture corporelle (Depraz et al., 2011). En d'autres mots, l'expérience de la présence des participantes pourrait être comprise comme le fruit d'un dialogue entre le corps et l'esprit facilité par la respiration consciente laquelle servirait de repère au même titre qu'une boussole (Depraz et al., 2011).

4.1.3.3 Spatialité : la présence - un espace de plénitude

Notre analyse révèle que le rapport à l'espace n'a pas été modifié par l'intervention. Dans tous les cas, l'expérience de la présence impliquerait de gérer les obstacles professionnels souvent liés aux demandes concurrentes (M. Vachon et al., 2014). Toutefois, l'intervention de groupe semble avoir entraîné chez les participantes un

sentiment d'empowerment⁵³ et d'ancrage dans le « ici et maintenant » (Terrangle, 2011). Il est également possible que la pratique de la pleine conscience ait fait découvrir aux participantes un espace infini et inépuisable... l'intériorité. Ce champ interne qui n'a pas d'horizon rappelle le concept de vacuité qui s'avère plus complexe dans la culture bouddhiste (Depraz et al., 2011) qu'un simple « état de vide » (Dictionnaire de français Larousse, n.d.) ou « l'absence de pensées ou d'idées » (Centre national de ressources textuelles et lexicales, n.d.). En effet, plutôt qu'un vide, la vacuité représenterait davantage une plénitude, « un vide plein, un espace de tous les possibles » (Janssen, 2017). À notre avis, la présence émerge d'un vide qui est rempli par notre expérience du monde. La présence est une plénitude en ce qu'elle appelle une amplitude et un épanouissement à travers la rencontre avec soi, avec l'autre, avec le monde.

4.1.3.4 Temporalité : la présence – revenir au moment présent

Notre analyse suggère en outre que le rapport au temps chez les participantes s'est transformé suite à l'intervention. Avant l'intervention, le premier thème ressorti des propos des participantes était celui de « maîtriser le temps » dans cette course contre la montre. Après l'intervention, le thème de la temporalité se caractérisait davantage par l'importance de « revenir au ici et maintenant ». Aussi, l'intervention de groupe semble avoir permis aux participantes d'être moins affectées par le manque de temps. Toutefois, si les participantes ont démontré une volonté d'être plus présentes et plus conscientes suite à l'intervention, le temps demeure leur principal adversaire. En effet, la présence peut facilement être éludée lorsque la surcharge et le rythme de travail s'intensifient.

⁵³ Bien que tiré de l'anglais, ce terme est couramment utilisé dans la littérature pour désigner un « pouvoir d'agir » associé à un sentiment de compétence.

4.1.4 Une nouvelle définition de la présence inspirée des existentiels

À partir du récit des participantes et des résultats de notre analyse phénoménologique, nous avons suggéré la définition de la présence suivante en fonction des différents thèmes ressortis :

La présence serait une disposition intérieure, se vivant dans le moment présent, où le vide et la plénitude de soi s'unissent pour favoriser la rencontre avec soi – par la connaissance et le soin de soi – et la rencontre avec l'autre – par la connexion et la confiance mutuelle.

Cette définition avait pour but d'illustrer et de lier les différentes composantes ressorties de notre analyse. À la lumière des réflexions sur les dimensions existentielles de la présence, nous suggérons à présent une nouvelle définition de la présence :

La présence serait une disposition intérieure qui s'incarne dans l'interdépendance d'une relationnalité (autrui) et d'une corporéité (soi) lesquelles s'ancrent nécessairement dans une spatialité (ici) et une temporalité (maintenant). L'union de ces quatre éléments en révèle un cinquième : la vacuité, c'est-à-dire l'expérience d'une plénitude dans la création d'un espace propice à la rencontre.

Cette définition de la présence se distingue des différentes définitions suggérées dans la littérature scientifique. À titre d'exemple, rappelons que Watson (1985) définit la présence comme une connexion bienveillante et une conscience de soi dans le moment. Pour Parse (1992) la présence consiste à faire le vide en soi pour s'ouvrir à l'autre. De leur côté, Geller et Greenberg (2005) décrivent la présence thérapeutique comme une expérience holistique et subjective qui se décline en trois champs : la préparation à l'attitude de présence, le processus (ce que le thérapeute fait pour être

présent) et l'expérience de la présence. Toutes ces définitions révèlent des éléments que nous avons effectivement identifiés dans nos résultats, mais témoignent également des qualités multidimensionnelles de la présence : disponibilité, empathie, connexion, rencontre, processus, ouverture, conscience, disposition, hospitalité, réciprocité, sollicitude, etc.

Ainsi, la principale distinction de notre définition est qu'elle offre une vision plus globale de la présence et permet de se la représenter à l'aide de repères existentiels universels. De surcroît, à l'instar du principe de l'herméneutique phénoménologique de Gadamer (1996) selon lequel le tout doit être compris à partir de toutes ses parties, notre définition permet d'envisager la présence à partir des dimensions existentielles du monde-de-la-vie ou par sa compréhension globale, la vacuité. Effectivement, il semble plus facile de se représenter et de s'appropriier la présence lorsqu'elle est ramenée à cinq dimensions (les quatre existentiels et la vacuité). En fait, les existentiels permettent de circonscrire un phénomène abstrait, subjectif et essentiellement métaphysique comme le révèle les origines latines de la présence (Runtz-Christan, 2000). Il est vrai que la démarche pourrait être vue par certains comme une forme d'objectivation de la présence puisqu'elle *situe* la présence dans quatre dimensions existentielles. Or, ce processus d'objectivation pourrait s'avérer nécessaire pour faciliter l'enseignement et la compréhension de la présence. Il permettrait d'élucider un phénomène sans toutefois que sa compréhension soit achevée, car dans la tradition phénoménologique-herméneutique, la compréhension et la perception peuvent toujours être élargies (Guimond-Plourde, 2005).

Bref, l'originalité de cette nouvelle définition est qu'elle reconnaît le caractère multidimensionnel de la présence et permet d'ajouter des pistes de réflexion au débat soulevé par notre recension des écrits : la présence est-elle une expérience qui s'enseigne, s'apprend et se cultive ? Les résultats de cette thèse suggèrent qu'il est

possible qu'en se concentrant sur la relationnalité, la corporéité, la spatialité et la temporalité, les infirmières puissent avoir des pistes plus concrètes pour enseigner et guider leurs collègues dans la compréhension et l'expérience de la présence.

4.2 Soutenir l'infirmière en soins palliatifs dans son expérience de la présence au quotidien : l'intervention de groupe un bon outil ?

Le deuxième objectif poursuivi par notre thèse était d'explorer les effets potentiels de la participation à une intervention de groupe sur l'expérience de la présence des infirmières en SP. Nous avons soulevé jusqu'ici que les entrevues et l'intervention ont conscientisé les participantes à l'expérience de la présence. En plus de mieux comprendre l'importance et l'utilité de la présence, les participantes ont manifesté une volonté de mettre en pratique les outils appris durant l'intervention pour faire face aux conditions exigeantes liées à leur milieu de travail. Or, notre analyse a également révélé deux aspects inattendus : 1) plus les participantes sont débordées et moins elles arriveraient à mettre en pratique les outils appris, ce qui a soulevé des doutes sur le réalisme et la compatibilité de l'intervention avec les conditions de l'unité de SP et 2) l'apprentissage d'une nouvelle compétence pourrait devenir le lieu d'un ascétisme et d'une tyrannie personnelle. Bien qu'inattendus, ces résultats constituent un apport important de notre thèse puisqu'ils suggèrent de repenser l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience. Rappelons que l'objectif principal de l'intervention était de soutenir la résilience individuelle des infirmières en cherchant à développer chez elles : 1) une meilleure conscience de soi, 2) plus de compassion envers soi, 3) de nouvelles stratégies de régulation émotionnelle et 4) de la cohérence et un sens au travail (Fillion et al., 2017; M. Vachon et al., 2016).

Le premier aspect inattendu de nos résultats suggère que plus les participantes se sentent débordées dans leur travail et plus l'idée de recourir aux outils de pleine conscience leur demanderait un effort. Selon Williams, Teasdale, Segal et Kabat-Zinn (2009), la tempête du quotidien pourrait effectivement être un obstacle à la capacité de mettre en pratique des outils de pleine conscience. Ce constat rejoint également de rares écrits dans la littérature sur la difficulté de pratiquer la pleine conscience. Par exemple, dans leur article théorique, Bellehumeur et Malette (2010) ont dénoncé la réalité occidentale peu favorable à l'intériorité. Les auteurs ont fait des liens avec les trois empêchements contemporains décrits par le Père Hallier (1995) soit l'encombrement, l'éparpillement et l'énervement et suggéré quelques pistes pour surmonter ces empêchements. D'abord, une prise de conscience de notre identité globale (corps et esprit) permettrait de trouver le chemin vers soi et éviter de se perdre dans l'encombrement des stimuli tels que les pensées, l'égo et le matériel. Ensuite, la motivation intrinsèque de pratiquer la pleine conscience pour le plaisir d'être dans le moment présent plutôt que pour les bienfaits possibles pourrait réduire l'éparpillement. Troisièmement, le maintien d'un contact avec le moment présent permettrait d'éviter l'énervement souvent associé au passé ou au futur. Bien que ces pistes soient intéressantes, elles demeurent conceptuelles et difficilement applicables à la réalité des SP caractérisée par une surcharge de travail et un rythme effréné.

De manière similaire, Langdon, Jones, Hutton et Holttum (2011) se sont intéressés aux facteurs favorisant ou compromettant une pratique continue de la pleine conscience. Ils ont interviewé 13 personnes qui avaient complété une formation MBCT de 3 mois à 4 ans avant leur participation à l'étude afin de connaître leurs croyances, comportements et expériences de pleine conscience avant, pendant et après la formation MBCT. Les participants ont été questionnés sur leurs intentions de pratiquer, le temps de pratique réel et les facteurs qui ont contribué ou non à leur pratique. À la lumière de leurs analyses, les auteurs ont élaboré un modèle sur

l'engagement envers la pratique de la pleine conscience. Ce modèle qu'ils comparent à un « voyage » présente les facteurs qui ont permis aux participants d'entrer dans un cercle vertueux qui favorise la pratique de la pleine conscience (p. ex. : prise de conscience des effets positifs) ou de basculer dans un cercle vicieux nuisant à la pratique et l'engagement: (p. ex. : perte de motivation, ennui, impatience). Le scepticisme, le quotidien, le stress, la fatigue, l'anxiété et la dépression sont également des obstacles identifiés par les participants. En outre, les auteurs ont observé que moins un participant pratiquerait et plus cela alimenterait la déception, l'autocritique, le jugement et la frustration, autant d'émotions négatives qui peuvent créer un esprit non propice à la méditation. Ce modèle qui soulève des facteurs concrets liés à la difficulté de pratiquer la pleine conscience rejoint les difficultés évoquées par certaines de nos participantes.

Afin de surmonter ces défis de la pratique de la pleine conscience et d'installer une nouvelle habitude, M. Williams et al. (2009) soulignent l'importance que la pratique de la pleine conscience soit soutenue et accompagnée. Cela dit, le contexte organisationnel dans lequel nos participantes évoluaient au moment de l'étude ne permettait pas de leur offrir un espace de pratique au-delà des quatre semaines de l'intervention (M. Vachon et al., 2016). En effet, le service des SP de l'HGM connaissait de grandes transformations. La décision d'offrir une intervention sur quatre semaines seulement a été prise à la lumière d'éléments contextuels macroscopiques tels que le déménagement de l'unité au nouveau site Glen et la fraude par corruption qui a plongé le CUSM dans un gouffre financier et entraîné des coupes budgétaires, des suppressions de postes, des départs massifs à la retraite et une intensification du travail (M. Vachon et al., 2016). Dans ces circonstances, il s'avérait délicat de réunir les infirmières pour l'intervention de groupe durant les heures de travail sans altérer le fonctionnement de l'unité. L'intervention s'est donc déroulée en dehors des heures de travail sur quatre semaines seulement puisque

certaines participantes devaient rester plus tard ou se déplacer durant leur jour de congé.

En dépit de ces contraintes, plusieurs participantes ont indiqué qu'elles auraient souhaité que l'intervention soit plus longue. Elles ont notamment apprécié les rencontres formelles et bénéficié du soutien et du contact avec le groupe. Certaines ont vu l'intervention comme « un moment pour elles ». Hormis l'appréciation générale de l'intervention de groupe, plusieurs participantes ont douté de la faisabilité d'intégrer les outils présentés. La surcharge de travail et le rythme effréné seraient plus ou moins propices à la pratique d'exercices qui nécessite à la fois une capacité de s'arrêter pour se recentrer (M. Vachon et al., 2014), une pratique assidue (M. Williams et al., 2009) et un soutien organisationnel adéquat pour y arriver. En ce sens, notre analyse soulève l'importance d'obtenir l'appui organisationnel afin d'instaurer le contenu de l'intervention dans la structure du service de SP et ainsi permettre une pratique collective déterminante pour la pérennité d'une telle intervention.

À cet égard, Flegal, Kishiyama, Zajdel, Hass et Oken (2007) ont formulé quatre suggestions pour améliorer l'assiduité à la pratique de la pleine conscience des personnes qui participent à ce type d'interventions : 1) améliorer les instructions afin de les rendre plus simples et moins exigeantes, 2) prendre en considération les facteurs cognitif-motivationnels tels que l'auto-efficacité et les croyances en lien avec la santé, 3) offrir un soutien social et du renforcement et 4) inclure des rappels. De plus, selon Larkin, Hardiman, Weldon et Kim (2012), la durée d'un programme et le nombre préférable de séances sont des facteurs qui peuvent influencer l'intérêt et la motivation des participants à s'engager dans un programme de pleine conscience.

Bref, il serait intéressant de prolonger l'intervention sur huit semaines et d'envisager des séances de maintien. Il pourrait également être utile de faire des liens entre l'expérience de la présence et les quatre dimensions existentielles évoquées. Le développement de nouveaux exercices pourrait permettre d'expérimenter les quatre dimensions existentielles (relationnalité, corporéité, spatialité et temporalité) en lien avec la présence. Par ailleurs, il pourrait être utile de commencer à introduire la notion de présence par l'apprentissage de l'être, tout simplement. Cela pourrait préparer les participantes aux pièges de la pleine conscience : minimiser la difficulté de pratiquer, survaloriser les bienfaits de la pratique, appréhender la pleine conscience comme un *faire* plutôt qu'un *être* ou finalement basculer dans un ascétisme caractérisé par une pression personnelle tyrannique comme le suggère le deuxième résultat inattendu de notre étude.

De fait, les propos des participantes ont aussi témoigné d'une forme d'ascèse ou de vision performante envers leur pratique de la pleine conscience et leur qualité de présence. Des moments de non-présence ou le fait de ne pas penser à utiliser les outils comme la respiration consciente ont entraîné chez certaines participantes un sentiment d'échec. Ce constat rejoint les propos de Teasdale, Williams, Segal et Kabat-Zinn (2000) lesquels soulignent que la culpabilité de ne pas réussir à pratiquer la pleine conscience dans les moments débordés témoigne d'un manque d'indulgence envers soi-même. Les écrits du père Hallier (1995) mettent d'ailleurs en garde contre l'ascétisme dans la pratique d'une discipline spirituelle. C'est également ce qui ressort dans les propos de Depraz et al. (2011) : « Il ne s'agit en aucune manière d'essayer de réaliser une sorte d'acrobatie dans la position méditative, mais plutôt d'apercevoir cette capacité de présence attentive à même la vie ordinaire » (p.312). Bref, il est possible que cette pression ressentie chez les participantes émane d'un piège commun de chercher à *faire* la présence. La présence et la pleine conscience relèvent davantage d'un cheminement que de techniques appliquées en vue

d'atteindre certains objectifs (M. Williams et al., 2009). Comme le souligne Langdon et collègues (2011), la pleine conscience ne constitue pas un comportement à changer. Nous sommes également d'avis qu'il s'agit davantage d'une attitude ou d'une invitation à explorer l'impact de l'environnement sur notre jardin intérieur. En revanche, la méditation et la respiration consciente seraient des rituels qui permettent de modifier progressivement notre monde intérieur afin d'atteindre plus souvent et plus facilement un état de présence et de pleine conscience.

En somme, notre analyse post-intervention suggère que l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience a permis de conscientiser les participantes sur leur expérience de la présence. Toutefois, les résultats mettent aussi en lumière des effets délétères liés à l'apprentissage de nouvelles compétences comme la pleine conscience. Dans un contexte où le faire et le surfaire prédominent, il y a peut-être un risque d'ajouter au fardeau. En dépit des doutes et attentes irréalistes chez certaines participantes envers l'intégration de nouveaux outils, nos résultats suggèrent que l'intervention de groupe peut avoir des effets bénéfiques sur la présence et le soin de soi. Les participantes semblent effectivement avoir eu une plus grande capacité à s'arrêter pour se recentrer, ce qui pourrait les avoir aidées à retrouver une certaine vitalité et volonté de vivre le moment présent. Par contre, les questions de la pérennité et des impacts potentiels à long terme d'une telle intervention devraient être davantage documentées. Cela étant dit, bien que la présence et la pleine conscience partagent des éléments communs – par exemple une fragilité qui émane de leur mouvance (Châtel, 2010; Matray, 2004) – nos résultats sur le sens de la présence (objectif 1) suggèrent que les deux concepts ne sont pas des synonymes. Par conséquent, il apparaît important que toute intervention puisse prendre appui sur une définition claire surtout lorsqu'il s'agit d'un concept abstrait tel que la présence.

4.3 Bilan de la présente thèse

Cette thèse comporte plusieurs aspects novateurs. D'abord, il s'agit de l'une des rares études sur l'expérience de la présence des infirmières en SP. Nous avons remarqué dans notre recension des écrits que le concept de présence demeurait abstrait et qu'il était confondu avec plusieurs autres concepts tels que l'empathie, la mutualité et la réciprocité (Finfgeld-Connett, 2008). En outre, notre étude permet de mieux saisir l'expérience de la présence des infirmières dans le contexte actuel des bouleversements de la pratique des SP au Québec. De surcroît, la présente thèse apporte un éclairage important sur la notion de l'apprentissage de la présence en documentant notamment des effets positifs de l'intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience. Par ailleurs, cette thèse contribue à l'avancement des connaissances puisqu'elle offre une compréhension approfondie : a) du concept de présence dans le contexte des SP et b) des effets potentiels de la participation à une intervention de groupe, basée sur le sens et la pleine conscience, sur l'expérience de la présence.

En outre, à notre connaissance, aucune autre étude n'a exploré le sens que les infirmières en SP donnent à la présence, et ce, malgré le rôle éthique et humanisant que peut jouer une capacité de présence dans le travail au chevet de personnes en fin de vie et leur famille (Châtel, 2010; Matray, 2004; Terrangle, 2011). Par conséquent, notre recherche représente une valeur ajoutée pour la littérature actuelle puisque rares sont les études qui : 1) se sont intéressées à l'expérience de la présence de la perspective subjective des infirmières et 2) ont suggéré, comme nous le faisons, une définition inspirée par des repères universels (existenciaux) et une approche phénoménologique dont l'accent premier est le vécu.

Notre étude se démarque finalement par son approche pré-post intervention. En effet, nous avons fait ressortir qu'une intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience pouvait donner des outils qui permettent aux infirmières de développer et cultiver une présence de qualité. Nos résultats suggèrent de surcroît qu'il est pertinent, mais insuffisant d'arrimer la présence avec des exercices de pleine conscience.

Les écrits orientés vers une éthique du prendre soin montrent que la présence constitue la condition essentielle d'une réponse empreinte de sollicitude et de réciprocité (Châtel, 2010; Ricoeur, 1996b). En ce sens, plusieurs implications découlent de notre recherche. Plus précisément, nous aborderons dans ce qui suit les implications visant la pratique infirmière, la psychologie et la recherche en général.

4.3.1 Implications théoriques et pratiques

4.3.1.1 Implications pour la pratique infirmière

Un premier apport de notre étude réside dans l'approfondissement de la compréhension de ce que peut signifier la présence dans le contexte des soins infirmiers. Le Plan directeur de développement des compétences (MSSS, 2008) inclut la présence comme une compétence inhérente à la prestation des SP sans pour autant définir ce dont il question. Nous pensons que le fait d'avoir exploré le phénomène de la présence de la perspective subjective des infirmières en SP permet de mieux situer le concept chez les acteurs concernés et de mesurer la place réelle que la présence prend dans leur quotidien. En ce sens, les résultats de cette recherche ont révélé que sans réflexion ni intervention, la présence résulte essentiellement d'une capacité à faire le vide en soi (voire autour de soi) et d'une meilleure maîtrise du temps. En

revanche, une étude comme la nôtre qui permet de réfléchir et d'expérimenter la présence peut enrichir la pratique à divers égards.

Par exemple, cette thèse met en relief la nécessité de parler et de partager sur le sujet afin de mieux comprendre et cultiver la présence au quotidien. Nous constatons que le fait de réfléchir sur la présence éveille l'intérêt et encourage l'auto-observation. En outre, l'expérimentation de la présence peut susciter une volonté d'améliorer sa capacité de présence en stimulant le désir de retrouver les bienfaits associés à une présence de qualité. En effet, la présence permet d'une part de créer un espace intérieur qui rend plus perceptible et plus attentif à ce qui est et, d'autre part, d'ouvrir à la beauté du contact humain et du soin. En SP, devant la souffrance des patients, il importe pour les infirmières de faire sens des soins offerts et d'y voir la beauté de l'acte puisque cela contribue à leur bien-être et à leur satisfaction (Fillion et al., 2003; Phaneuf, 2011; M. Vachon et al., 2014).

En outre, la réflexion sur les existentiels du monde-de-la-vie (Van Manen, 1990) a permis d'explorer l'expérience vécue de la présence des infirmières en SP à travers des repères universels qui nous ont guidé vers l'élaboration d'une nouvelle définition de la présence. En effet, l'exercice nous a permis de dégager un sens herméneutique à l'expérience de la présence. Dans la pensée ricoeurienne, cet exercice constitue un travail de traduction puisqu'il facilite l'appropriation et la représentation d'un phénomène étranger. Vu le caractère subjectif et les natures physique et métaphysique de la présence (Runtz-Christan, 2000), les descriptions de la présence peuvent être illimitées. Aussi, une définition qui permet de circonscrire la présence autour de cinq dimensions (quatre existentiels et vacuité) pourrait faciliter la compréhension du phénomène, mais également son enseignement. En outre, le fait de développer et cultiver la présence permettrait aux infirmières de répondre aux exigences de développement des compétences (MSSS, 2008), d'installer un prendre

soin éthique où la réciprocité humanise les SP (Châtel, 2010; Quintin, 2010a) et d'accéder à un espace d'intériorité, lieu de recentrage et d'ancrage (Terrangle, 2011) pour mieux faire face aux défis et enjeux liés au travail en SP (M. Vachon et al., 2014).

Notre étude fait par ailleurs ressortir l'importance pour les infirmières de faire preuve d'indulgence envers elles-mêmes dans l'apprentissage de nouvelles compétences. La pratique de la pleine conscience suppose pour plusieurs personnes un effort, celui de *faire* quelque chose qui permettra d'atteindre certains objectifs notamment celui de se détendre. Or, l'objectif de la pleine conscience est plutôt l'inverse. Il s'agit davantage de cultiver l'attention à ce qui est sans chercher à changer quoi que ce soit (Bondolfi, 2004). Aussi, notre étude suggère d'insister davantage sur l'adoption d'attitudes d'acceptation et de non-jugement face à l'apprentissage de nouvelles compétences. La définition que nous avons proposée peut rappeler aux infirmières que la présence constitue une expérience multidimensionnelle en mouvance, c'est-à-dire fragile, donc toujours à refaire (Matray, 2004).

4.3.1.2 Implications pour la psychologie

L'expérience de la présence n'est pas exclusive aux soins infirmiers. Elle joue un rôle prépondérant dans la relation thérapeutique et constitue l'une des qualités premières du thérapeute. Par conséquent, notre étude a également des implications pour la recherche en psychologie et la profession de psychologue, que celui-ci œuvre en SP ou non. En premier lieu, notre analyse suggère que la présence à soi s'inscrit aussi dans la relationnalité. En ce sens, une conscience réflexive et le soin de soi sont tout aussi essentiels chez le thérapeute pour l'aider à se prémunir contre la fatigue de compassion (Brillon, 2013). En deuxième lieu, notre thèse contribue au travail des

psychologues qui oeuvrent en contexte de SP en leur donnant notamment des pistes pour soutenir les soignants dans leur apprentissage de nouvelles compétences, particulièrement en ce qui concerne les attentes irréalistes et le manque d'indulgence de certains soignants envers eux-mêmes. Nos résultats laissent à penser que la spécialisation des soins privilégie le développement de savoirs-faire, ainsi, le psychologue en SP pourrait sensibiliser les soignants au savoir-être. En outre, notre thèse offre aux psychologues une meilleure compréhension de la place de la présence à l'égard des conditions de travail difficiles des soignants en SP (surcharge de travail, surfaire, confrontation à la mort, etc.). Notre définition de la présence peut également donner des pistes aux psychologues en SP pour guider les soignants dans le développement d'une présence au quotidien (relationnalité, corporéité, spatialité et temporalité).

En troisième lieu, l'approche de la pleine conscience connaît depuis quelques années un engouement international qui déborde des communautés scientifiques et cliniques pour rejoindre le grand public et même intégrer des milieux insoupçonnés comme les écoles, les compagnies, les prisons et les agences gouvernementales dont l'armée. Cet engouement est tel que certains dénoncent sa commercialisation et parlent maintenant de *McMindfulness*. (Purser et Loy, 2013). En février 2014, la première page du *Time Magazine* confirmait le phénomène en parlant de la « révolution de la pleine conscience » (Pickert, 2014). A priori, sa simplicité, son accessibilité et sa gratuité en font un choix excellent. Toutefois, la présente thèse a mis en lumière les difficultés d'intégrer de nouvelles habitudes, particulièrement dans les milieux où la surcharge de travail et le manque de temps sont courants. En outre, les résultats de notre étude suggèrent l'importance d'apprendre aux novices la compassion et l'indulgence envers soi-même dans leur apprentissage de la discipline. Finalement, notre thèse suggère de ne pas confondre présence et pleine conscience. Certes, les deux notions partagent des points communs, mais n'ont pas la même portée. Par conséquent, utiliser les

termes de manière interchangeable peut créer de la confusion et ne pas mener vers les résultats visés par une intervention.

4.3.1.3 Implications pour la recherche

Notre étude a soulevé la question de la faisabilité d'implanter une intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience dans un milieu de SP. L'objectif de cette intervention était de favoriser la résilience des soignants dans une unité de SP spécialisés dans un contexte de changements organisationnels. Bien que peu de participantes aient explicitement mis en doute la compatibilité des outils présentés dans l'intervention de groupe avec leur milieu de travail, la question mérite toutefois d'être soulevée. Dans un environnement de travail où tout va très vite et que la charge de travail est alourdie par un manque d'effectifs et une demande de soins qui ne cesse d'augmenter, il peut effectivement s'avérer difficile de trouver le moment pour s'arrêter plus que trois minutes. En outre, pour des soignantes qui ont l'habitude d'oublier leurs pauses tant elles sont occupées, un soutien organisationnel peut se révéler utile, voire nécessaire pour la pérennité d'une telle intervention. Cela dit, seulement huit infirmières sur l'ensemble de l'unité ont participé à l'intervention de groupe. Il était donc impossible pour ces quelques participantes de partager leurs acquis avec le reste de l'équipe. Ceci pointe vers la nécessité de prévoir des interventions pouvant être offertes à l'ensemble d'une équipe et d'instaurer des mesures pour en assurer le bon suivi.

Par ailleurs, la présente thèse a mis en lumière des effets délétères reliés à la participation à l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience. Ce constat soulève deux éléments : 1) l'importance de tenir compte des éléments contextuels du milieu visé afin de a) vérifier si les conditions sont propices pour

implanter une intervention et b) s'assurer que l'appui organisationnel soit favorable pour une intégration à long terme et 2) la difficulté peu discutée d'intégrer de nouvelles compétences inspirées de disciplines spirituelles. Par conséquent, notre étude a soulevé le besoin de bien accompagner des participants dans l'enseignement de nouveaux outils tels que la pleine conscience. La pression personnelle tyrannique observée chez des participantes suggère l'importance de présenter les objectifs visés par une intervention de soutien lesquels sont potentiellement différents de ceux d'une formation. En outre, il pourrait s'avérer utile de clarifier les effets attendus dans la mesure où une intervention de soutien ne peut prétendre de soulager toutes les souffrances d'un soignant. À cet égard, Jacquemin (2010) souligne le risque de culpabiliser des soignants :

« Il lui est trop souvent donné à croire qu'on prend soin de lui (techniques, groupes de parole, etc.) Il devrait donc se sentir mieux. Mais, s'il continue à souffrir, il n'a plus d'excuses. On prend soin de lui dans sa souffrance, mais ce n'est qu'une part de lui que l'on s'occupe, même si l'outil est parfois offert dans « une visée totalisante » de rencontrer sa souffrance (Jacquemin, 2010, pp. 309-310).

4.3.2 Limites

Si la contribution de cette thèse s'avère significative, celle-ci doit cependant être nuancée par certaines limites de notre recherche. En effet, nous avons tenté de cerner et mieux comprendre une expérience vécue complexe et particulièrement abstraite. Pour ce faire, nous avons choisi l'approche phénoménologique inscrite dans un paradigme constructiviste-interprétatif. Par conséquent, la connaissance émane d'un processus humain modelé par la construction et la reconstruction mentale d'une réalité (Riverin-Simard et al., 1997; Sylvain, 2008). Sans être une limite pour ainsi dire, ce processus subjectif limite cependant quelque généralisation des résultats,

mais non leur transférabilité. Cela dit, cette recherche préconisait une approche idiographique et émique, c'est-à-dire centrée sur l'expérience de l'individu ancrée dans un contexte socioculturel qui lui est propre (Ponterotto, 2005). Or, comme le soulignent Depraz et al. (2011), l'étude d'une expérience se limite à ce qu'un sujet éprouve dans un instant donné et dans un lieu donné. L'expérience de la présence peut donc varier dans le temps, selon l'infirmière, son état émotionnel, son identité, ses intérêts et sa capacité à intégrer de nouveaux apprentissages. De plus, il s'agit là de propositions de compréhension qui sont limitées au contexte, mais peuvent éclairer d'autres réalités.

Dans un même ordre d'idées, l'échantillon de notre recherche se limitait aux infirmières qui se sont inscrites à l'intervention de groupe. Nous pouvons alors supposer que les infirmières que nous avons rencontrées montraient déjà un intérêt envers l'apprentissage d'outils pouvant les soutenir dans leur pratique infirmière. Nous pouvons légitimement croire que ces infirmières affichaient déjà une volonté de réfléchir et d'enrichir leur pratique auprès de personnes en fin de vie et leurs proches.

Quant à l'arrimage entre la présence et la pleine conscience, les résultats laissent à penser que les deux concepts partagent des points communs, mais ne sont pas identiques. Or, lors des entrevues, nous avons utilisé les deux termes de manière interchangeable comme s'il s'agissait de synonymes. Cette façon d'interchanger les mots pourrait avoir créé une confusion chez les participantes et nuire à la différenciation des effets potentiels de l'intervention de groupe. De manière similaire, toutes les participantes ont participé aux deux volets de l'étude 4 de la programmation de recherche SATIN II, soit l'atelier sur la résilience de l'équipe (volet 1) et l'intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience (volet 2). Aussi, notre exploration des effets potentiels de la participation à l'intervention ne tient pas compte de la participation au volet 1 qui pourrait avoir influencé les résultats

en sensibilisant les participantes aux concepts de présence et de pleine conscience. L'impossibilité de départager a posteriori les effets potentiels de chaque volet constitue par conséquent une limite à notre étude.

Finalement, quoique l'originalité de notre thèse réside dans son devis prépost, les deux entrevues ont été réalisées immédiatement avant et après l'intervention. Dans une perspective de pérennité, il aurait cependant été intéressant de rencontrer les participantes lors d'un troisième temps, par exemple six mois après l'intervention. Cela aurait pu permettre de statuer sur le maintien des acquis d'une part, et le niveau de conscientisation face à la présence, d'autre part. Ainsi, nos conclusions à l'égard de la pratique de la pleine conscience et de l'évolution de l'expérience de la présence pourraient avoir été bonifiées par l'effet d'entraînement du groupe encore ressenti au moment de la deuxième entrevue, laquelle s'est tenue tout au plus une semaine après l'intervention de soutien en groupe.

4.3.3 Pistes de recherches futures

En raison des effets positifs rattachés à l'expérience de la présence (plus grande intériorité et source de sens), d'autres recherches devraient s'intéresser aux moyens pour conscientiser les soignants à l'expérience de la présence, à soi et à autrui tout en s'assurant de ne pas entretenir la dichotomie entre présence à soi et présence à l'autre. Par exemple, puisque notre thèse a mis en lumière que le fait de parler et de réfléchir sur un phénomène permet de conscientiser les individus, des études qualitatives pourraient explorer les effets d'ateliers d'échanges ou expérientiels sur le thème de la présence et de son rôle dans les soins. La tenue d'un journal de bord par les participants pourrait ajouter à la compréhension de la présence, mais également contribuer à la conscience réflexive des participants. Des études devraient également

viser l'élaboration d'outils ou d'interventions de manière à assurer leur pérennité. En ce sens, il serait intéressant de faire des études à long terme afin de mieux comprendre les mécanismes d'apprentissage de la présence et identifier des outils susceptibles de cultiver une présence de qualité au quotidien. Dans le même ordre d'idées, considérant la difficulté d'adopter de nouvelles habitudes, un souci devrait être apporté envers un soutien organisationnel et institutionnel. Ainsi, une meilleure compréhension de ces enjeux pourrait mener vers l'identification de manières pour soutenir et encourager les participants à persister dans leur pratique.

Dans un autre ordre d'idées, la présente thèse a soulevé la difficulté des infirmières à maintenir une présence de qualité lorsque les familles ont des comportements agressifs. En ce sens, il serait utile d'offrir aux soignants des ateliers de formation pour les aider à mieux gérer les effets potentiels des conflits éthiques ou du déni de la mort qui caractérise souvent l'attitude des proches de patients en fin de vie.

Considérant la rareté des recherches sur l'expérience de la présence et l'absence d'études spécifiques aux SP, il reste manifestement beaucoup d'avenues à explorer pour mieux comprendre le phénomène et permettre aux soignants d'adopter une attitude susceptible d'améliorer leur bien-être au travail et la prestation des soins. D'ailleurs, il serait pertinent que davantage d'études s'intéressent au développement de la dimension relationnelle du rôle de l'infirmière puisque la dimension instrumentale – évidemment fondamentale – est largement investie dans l'enseignement des sciences infirmières.

CONCLUSION

« Au coeur de la nature même du soin infirmier, la démarche palliative représente à la fois la symbolique du verbe « soigner » comme la richesse d'une approche humaniste où le « prendre soin » tisse les racines de nos actes. Nos métiers nous amènent à nous confronter à la souffrance de l'autre... Quelle que soit notre ancienneté d'exercice, la mort interpelle... renvoyant aux limites soignantes, provoquant un sentiment d'impuissance à apprivoiser, à partager pour ne jamais l'occulter ou rester seul à porter ce fardeau. » (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Collège des acteurs en soins infirmiers, 2009, p. 272)

La force de ces propos réside dans leur capacité à réunir trois éléments inhérents à la démarche palliative : l'humanisation des soins par un prendre soin éthique, la difficulté de la confrontation à la souffrance et la finitude et l'importance de soutenir les soignants. En effet, devant une réalité mortifère, il importe d'outiller les soignants afin de les aider à faire sens de leur travail et de continuer à accéder à leur intériorité, lieu de ressourcement et de rencontre. Plusieurs écrits théoriques voient la présence comme l'art de l'accompagnement en soins de fin de vie (Châtel, 2010; Matray, 2004; Terrangle, 2011). La présente étude phénoménologique visait par conséquent à explorer l'expérience de la présence dans une perspective heuristique, c'est-à-dire susciter la réflexion et approfondir le phénomène. Plus précisément, nous poursuivions deux objectifs principaux : 1) mieux comprendre l'expérience de la présence de la perspective subjective des infirmières en SP et 2) explorer les effets potentiels de la participation à une intervention de groupe, basée sur le sens et la pleine conscience, sur l'expérience de la présence.

Dans un premier temps, notre recension des écrits a permis de contextualiser la difficulté pour les infirmières en SP de cultiver une présence de qualité. Nous avons mis en lumière que le bien-être au travail des soignants, particulièrement des

infirmières en SP, est menacé par l'interrelation de stressseurs de nature émotionnelle, professionnelle et organisationnelle (M. Vachon et al., 2014) et que ceux-ci s'ajoutent à divers enjeux culturels et démographiques associés à la prestation des SP. Dans une perspective de mieux comprendre le phénomène de la présence et de soutenir les infirmières en SP, nous pensons que le choix de notre approche phénoménologique s'est avéré judicieux pour nous aider à élucider le sens de l'expérience vécue de la présence.

Dans un deuxième temps, en nous appuyant sur la méthode d'analyse phénoménologique interprétative de Smith et Osborn (2007), nous avons complété l'analyse d'entrevues réalisées auprès de huit infirmières en SP avant et après leur participation à l'intervention de soutien en groupe basée sur le sens et la pleine conscience. Cet exercice a fait émerger trois dimensions de l'expérience de la présence avant la participation à l'intervention, soit : se mettre au diapason, aller à la rencontre de l'autre et maîtriser le temps. Plus précisément, ces résultats ont fait ressortir que la présence est essentiellement comprise et vécue comme une expérience relationnelle de sollicitude et de réciprocité qui s'incarne dans une mise entre parenthèses des pensées et soucis personnels ou professionnels ainsi qu'un rapport au temps ancré dans une perspective d'efficacité et de productivité. Notre analyse des entrevues après l'intervention a quant à elle révélé que l'intervention avait transformé l'expérience de la présence des participantes sur trois aspects : une présence à soi plus valorisée, un rapport au temps plus orienté vers l'instant présent et une curiosité envers la capacité individuelle de présence.

En plus de converger vers des éléments conceptuels suggérés dans la littérature théorique et scientifique, notre analyse suggère un nouveau regard sur l'expérience de la présence à travers les quatre existentiels du monde-de-la-vie (Husserl, 1970; Van Manen, 1990). À cet égard, nous avons suggéré une nouvelle définition de la

présence en dimensions universellement reconnues: la présence est une disposition intérieure qui s'incarne dans l'interdépendance d'une relationnalité (autrui) et d'une corporéité (soi) lesquels s'ancrent nécessairement dans une spatialité (ici) et une temporalité (maintenant). L'union de ces quatre éléments en révèle un cinquième : la vacuité, c'est-à-dire l'expérience d'une plénitude dans la création d'un espace propice à la rencontre.

Dans un dernier temps, quoique cette étude ait révélé que l'intervention de groupe basée sur le sens et la pleine conscience peut soutenir les soignants à divers égards (par exemple : sensibilisation au soin de soi, plus grande capacité à s'arrêter et se recentrer et développement d'une intériorité qui permet de mieux détecter les souffrances), une attention spéciale doit cependant être portée envers la manière dont les participants peuvent recevoir le contenu d'une telle intervention de soutien. De fait, notre étude soulève la pertinence clinique d'assurer la pérennité d'une intervention à travers diverses modalités : un soutien organisationnel et institutionnel qui pourrait encourager l'assiduité et la pratique à long terme, mais surtout un soutien personnel afin de stimuler une pratique libre d'autocritique et d'ascétisme.

En somme, les résultats de cette étude phénoménologique font ressortir la valeur de l'expérience de la présence dans les soins infirmiers de tous horizons. Cette thèse montre la pertinence clinique de sensibiliser et former les soignants à la valeur éthique de la présence. S'il est vrai que la présence peut « s'incarner dans un souffle, dans un chant, dans une caresse » (Châtel, 2009, p. 6), il est aussi vrai que le chemin vers l'intériorité ouvre vers un espace de rencontre infiniment plus large puisqu'il permet la réconciliation avec le soi et le temps, ce qui, nous l'avons vu, constitue de prime abord un défi pour les soignants. Notre démarche s'inscrit d'ailleurs dans la visée formative de Joan Halifax (2008) qui enseigne dans son programme *Being with Dying* une manière différente d'appréhender la souffrance et la mort : encourager le

retour à soi et la rencontre de l'autre afin de développer une capacité de présence à la souffrance et la mort dans notre société moderne qui tend plutôt à nier et fuir celles-ci.

En effet, le contexte médical actuel est caractérisé par un déni de la mort et une vision objectivante du corps malade. Quant aux infirmières en SP, leur contexte de travail se révèle truffé de défis et de stressors (Fillion et al., 2003) contribuant d'une manière interreliée à leur souffrance émotionnelle (M. Vachon et al., 2014). Bien que la présence constitue une compétence attendue dans la prestation des SP (MSSS, 2008), sa place réelle semble être limitée dans le quotidien des soins. Pourtant, comme le suggère cette thèse, l'expérience de la présence peut être une source de sens et permettre aux infirmières de toucher à la beauté de l'acte du soin (Quintin, 2010a). En outre, reliée à la sollicitude et à la réciprocité, la présence s'inscrit dans une éthique du prendre soin (Châtel, 2010) et répond par le fait même à l'objectif premier du mouvement des SP : humaniser le mourir. En ce sens, une relation bien ancrée en soi et dans un « ici et maintenant » peut révéler toute la richesse du monde-de-la-vie qui inclut le mourir.

APPENDICE A
PROTOCOLE D'ENTREVUE – VERSION FRANCOPHONE

**FAVORISER LE BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL DES INTERVENANTS
D'UNE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE EN SOINS PALLIATIFS
SPÉCIALISÉS**

SECTION 1 : ENTREVUE AVANT L'INTERVENTION

Partie 1 : questions sociodémographiques

homme femme

1. En quelle année êtes-vous né? 19_____
2. Combien d'années d'expérience avez-vous dans ce poste actuel? _____
an(s)
3. Combien d'années d'expérience avez-vous en soins palliatifs spécialisés?
_____ an(s)
4. Combien d'heures par semaine en moyenne travaillez-vous ? _____ heures
5. Pratiquez-vous une discipline comme le yoga ou la méditation sur une base régulière ? oui non
6. Combien d'années de pratique avez-vous ? _____

Partie 2:

Les sessions du groupe de soutien seront fondées sur le sens et la pleine conscience et couvriront des thèmes comme la présence. Nous allons donc explorer spécifiquement votre expérience liée à votre capacité d'être pleinement présent et conscient au travail.

- Premièrement, vous souvenez-vous d'une situation dans laquelle vous vous êtes senti pleinement présent et conscient au travail? Pouvez-vous me la décrire? Comment était-ce?
 - Explorer les dimensions physiques, émotionnelles et cognitives.

- Y a-t-il quelque chose qui vous aide à être pleinement présent et conscient au travail?
- Comment cela vous aide-t-il à être pleinement présent?
- Y a-t-il quelque chose qui vous empêche d'être pleinement présent et conscient au travail?
- À la lumière de ces réponses, pourriez-vous expliquer ce que cela signifie pour vous d'être vraiment présent à vous-mêmes? À vos patients?
- Qu'éprouvez-vous lorsque vous êtes pleinement présent?
- Avez-vous des trucs ou moyens pour être pleinement présent et cultiver cet état?

SECTION 2: ENTREVUE APRÈS L'INTERVENTION

Partie 1 : questions sociodémographiques

homme femme

1. En quelle année êtes-vous né? 19 ____
2. Combien d'années d'expérience avez-vous dans ce poste actuel? _____ an(s)
3. Combien d'années d'expérience avez-vous en soins palliatifs spécialisés? _____ an(s)
4. Combien d'heures par semaine en moyenne travaillez-vous? _____ heures
5. Pratiquez-vous une discipline comme le yoga ou la méditation sur une base régulière? oui non
6. Combien d'années de pratique avez-vous? _____

Partie 2:

Dans cette dernière section, nous allons explorer spécifiquement votre expérience liée à votre capacité d'être pleinement présent et conscient au travail.

- Premièrement, vous souvenez-vous d'une situation dans laquelle vous vous êtes senti pleinement présent et conscient au travail? Pouvez-vous me la décrire? Comment était-ce?
 - Explorer les dimensions physiques, émotionnelles et cognitives.
- Y a-t-il quelque chose qui vous aide à être pleinement présent et conscient au travail?
- Comment cela vous aide-t-il à être pleinement présent?
- Y a-t-il quelque chose qui vous empêche d'être pleinement présent et conscient au travail?
- À la lumière de ces réponses, pourriez-vous expliquer ce que cela signifie pour vous d'être vraiment présent à vous-mêmes? À vos patients?
- Qu'éprouvez-vous lorsque vous êtes pleinement présent?
- Avez-vous des trucs ou moyens pour être pleinement présent et cultiver cet état?
- En ce qui a trait à votre présence, que retenez-vous de l'intervention?
- Avez-vous été en mesure de faire des liens entre la pleine conscience et le sens que vous donnez à votre travail? Si oui, quels sont ces liens?

APPENDICE B
PROTOCOLE D'ENTREVUE – VERSION ANGLOPHONE

**PROMOTING CAREGIVERS RESILIENCE
IN A SPECIALIZED PALLIATIVE CARE MULTIDISCIPLINARY TEAM**

- Interview protocole-

Part 1 : Sociodemographics

man woman

1. What year were your born? 19_____
2. How many years of experience do you have in your current position?
_____ year(s)
3. How many years of experience do you have in specialized palliative care?
_____ year(s)
4. How many hours do you work per week on average? _____ hours
5. Do you practice yoga or meditation on a regular basis ? yes no
6. How many years of practice do you have ? _____

Part 2:

The support group meetings will be based on meaning and mindfulness and will cover themes such as presence. Thus, I will ask you a few questions with regards to being present and mindful at work.

- First, Can you recall a situation in which you felt fully present & mindful at work? Can you describe it to me? How was it?
 - Explore the physical, emotional and cognitive dimensions.
- Is there anything that helps you to be fully present & mindful at work?
- How does it help you to be fully present?

- Is there anything that prevents you to be fully present & mindful at work?
- In light of these answers, could you explain to me what it means for you to be fully present to yourself? to your patients ?
- How does it feel to be fully present?
- Do you have tricks or tips to be in the present moment and cultivate this stance?

SECTION 2: INTERVIEW AFTER THE INTERVENTION

Part 1 : Socio-demographics

man woman

1. What is your date of birth? - -
Day Month Year
2. What position do you currently occupy at the MGH?
 - Nurse Manager
 - Nurse
 - Nurse assistant
 - Ass. Head nurse
 - RN
3. How many years of experience do you have in your current position?
_____ year(s)
4. How many years of experience do you have in specialized palliative care?
_____ year(s)
5. How many hours do you work per week on average? _____ hours
6. Do you practice yoga or meditation on a regular basis ? yes no
7. How many years of practice do you have ? _____

Part 2:

In this last section, we will specifically explore your experience of being present and mindful at work.

- Can you recall a situation in which you felt fully present & mindful at work?
Can you describe it to me? How was it?
 - Explore the physical, emotional and cognitive dimensions.
- Is there anything that helps you to be fully present & mindful at work?
- How does it help you to be fully present?
- Is there anything that prevents you to be fully present & mindful at work?
- In light of these answers, could you explain to me what it means for you to be fully present to yourself? To your patients?
- How does it feel to be fully present?
- Do you have tricks or tips to be in the present moment and cultivate this stance?
- With regards to your presence, what do you take from the intervention?
- Were you able to make any connections between mindfulness and meaning? If so, what are these connections?

APPENDICE C
NOTES RÉFLEXIVES POST-ENTRETIEN

1) Impressions

a. Impressions libres et non censurées sur tout élément qui vient à l'esprit

b. Particularités sur le contenu des propos, de l'entretien

c. Impressions sur le contact, l'alliance, la relation, le processus de l'entretien, sur les circonstances particulières de l'entretien

2) Pistes d'analyse

a. Libre

3) Notes de transcription

APPENDICE D
APPROBATION ÉTHIQUE



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Centre d'éthique appliquée
Centre for Applied Ethics

October 6, 2014

Dr. Mélanie Vachon
C.P. 8888 succursale centre-ville
Montréal, Québec
H3C3P8

Re: "Favoriser le bien-être émotionnel des intervenants d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs spécialisés"

Dear Dr. Vachon,

We are writing in response to your September 22, 2014 submission requesting review by the Psychiatry/Psychology (PSY) Research Ethics Board (REB) of a proposed revision to the research study referenced above.

We are pleased to inform you that approval for the Phase II Research Protocol, the Interview Protocol (August 27, 2014), the Post Intervention Questionnaire (September 22, 2014) in French and English, the Sessions Overview (September 22, 2014) in French and English, the revisions to the Caregivers Informed Consent Form Volet 1 (October 3, 2014) in French and English and the Caregivers Informed Consent Form Volet 2 (October 3, 2014) in French and English were provided via expedited review of the Chair on October 6, 2014.

The review and outcome decision will be reported to the PSY REB at the next meeting.

You must report to the REB promptly should a modification to the research be proposed, and without delay if an unanticipated problem involving risk to a subject or another occurs before the next required review. Regulations do not permit initiating a proposed modification prior to REB approval for the study amendment; except where urgent action is required to eliminate an apparent immediate hazard to a study subject or other person.

We trust this meets with your satisfaction.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "L. Annable".

Lawrence Annable, BSc, Dip Stat
Chair,
PSY REB

Cc: 13-134-PSY

Bureau d'éthique de la recherche
Research Ethics Office

November 19, 2013

Dr. Mélanie Vachon
C.P. 8888 succursale centre-ville
Montréal, Québec
H3C3P8

Re: "Favoriser le bien-être émotionnel des intervenants d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs spécialisés"

Dear Dr. Vachon:

We are writing in response to your re-submission providing clarifications and revised documents required by the Psychiatry/Psychology (PSY) Research Ethics Board (REB) for the study referenced above. The study was assigned MUHC Study Code 13-134-PSY as the MUHC reference when discussing the study. At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

We are pleased to inform you that the study received Full Board review at the convened meeting of the PSY REB on September 24, 2013 and was found to meet the ethical standards for conduct at the MUHC. The information was entered accordingly in the minutes of the meeting.

Approval for the study was provided on November 18, 2013 and includes the:

Revised Research Protocol (November 11, 2013):
Revised Informed Consent (November 10, 2013) in French and English.

All research with human subjects requires ongoing REB oversight and the approval will be in effect until **November 17, 2014**. Prior to the expiration of ethics approval, it is your responsibility to submit to the REB either an "Application for Continuing Review" when the study is ongoing, or a "Study Completion Report" if the research has been completed.

Prior to the expiration of ethics approval, it is your responsibility to submit to the REB either an "Application for Continuing Review" when the study is ongoing, or a "Study Completion Report" if the research has been completed.

The MUHC Research Ethics Boards (REBs) work under the published guidelines of the "Tri-Council Policy Statement 2", and the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique", and in compliance with the "Food and Drugs Act",

including the *"Food and Drug Regulations"*, the *"Medical Devices Regulations"*, and the *Natural Health Products Regulations*, and act in conformity with standards set forth in the (US) *"Code of Federal Regulations"* governing human subjects research, and in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.

You must report to the REB promptly without delay should a modification to the research be proposed, and without delay if an unanticipated problem occurs before the next required review. Regulations do not permit you to modify conduct of the study prior to ethics approval for a study amendment; except where urgent action is required to eliminate an apparent immediate hazard to a study subject or other person.

It is important to note you may initiate the study only after all required reviews have been completed and all decisions are favorable. At that time you will receive MUHC Authorization to conduct the study in correspondence issued by the Research Institute of the MUHC. We trust this will prove satisfactory to you.

Sincerely,



Lawrence Annable, BSc, Dip. Stat.
Chair,
PSY REB

Cc: 13-134-PSY
Stephanie Lamarche

APPENDICE E
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – VERSION FRANCOPHONE

SOUTENIR LA RÉSILIENCE DE SOIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS

VOLET 2

Commanditaires :	Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC); Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST); Ministère de Santé et des Services Sociaux (MSSS) et la Chaire de soins palliatifs l'Université Laval
Investigateur principal :	Mélanie Vachon, Ph.D
IP-Programmation:	Lise Fillion, inf., Ph.D
Autres investigateurs :	Jean-François Desbiens, inf., Ph.D.; Lyse Langlois, Ph.D.; Geneviève Roch, inf., Ph.D.; Céline Gélinas, inf., Ph.D.
Collaborateurs cliniques :	Dre Krista Lawlor, directrice clinique de l'unité de soins palliatifs spécialisés de l'HGM; Diane Lebeau, assistante infirmière-chef; Di Szyrkarsky, travailleuse sociale attitrée à l'unité de soins palliatifs spécialisés, Rosemary O'Grady, Infirmière-chef à HGM
Coordonnatrice de recherche :	Christine Goyette, B. Sc. (doctorante en psychologie)
Site :	Unité de soins palliatifs spécialisés, Hôpital Général de Montréal (HGM)

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Nous vous invitons à participer à cette étude à titre de membre de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs spécialisés à l'Hôpital général de Montréal (HGM). Cette recherche vise à implanter et à évaluer un programme de soutien émotionnel afin de soutenir la résilience de l'équipe de soins palliatifs, ainsi que la résilience individuelle des soignants. Nous espérons que ce projet puisse contribuer à votre mieux-être.

MODALITÉS DE LA PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Avant de décider si vous souhaitez participer à cette étude, il est important que vous compreniez clairement ses exigences, ses risques et ses bénéfices. Nous vous invitons à lire ce formulaire avec attention, à poser toutes vos questions à la chercheuse principale (Mélanie Vachon) et à discuter de ce projet avec les personnes de votre choix avant de prendre votre décision.

Le présent volet de l'étude vise à explorer les effets d'une intervention de soutien émotionnel, c'est-à-dire, une intervention pour mieux comprendre les valeurs à

l'accompagnement en fin de vie, ainsi que de développer des outils personnels pour faire face à la souffrance émotionnelle.

Si vous décidez de participer à cette étude, vous serez convié à participer à une intervention constituée de quatre rencontres hebdomadaires, d'une durée de 2h00 à 2h30 chacune. Le groupe sera composé d'un maximum de 4 à 10 participants. Ces rencontres se dérouleront à l'HGM. Différentes stratégies pour gérer certaines émotions associées à l'accompagnement en fin de vie y seront présentées. La participation à ce groupe implique également que vous preniez part à deux entrevues individuelles, c'est-à-dire, une rencontre avant le début de l'intervention et une seconde réalisée après l'intervention.

Les entrevues individuelles sont d'une durée approximative d'une heure et sont réalisées avec la responsable de l'étude. Vous serez alors invité à signer deux copies de ce formulaire de consentement. Une copie du formulaire de consentement vous sera remise. Selon votre préférence, l'entrevue peut se dérouler en anglais ou en français. Les rencontres hebdomadaires ainsi que les entrevues individuelles se tiendront à l'extérieur des heures normales de travail.

CONTENU DE L'INTERVENTION EXISTENTIELLE

L'intervention est conçue pour réfléchir sur le sens de l'accompagnement en fin de vie, prendre conscience des bénéfices qui y sont reliés et échanger sur des situations vécues en soins palliatifs. Elle est animée par des professionnels et comporte un enseignement didactique, de même que des exercices. Les thèmes couverts portent sur la quête de sens à travers le travail en soins palliatifs. Vous serez également amené à développer des stratégies personnelles afin de gérer les émotions difficiles et de faire face à la souffrance.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez y mettre un terme à tout moment, sans aucun préjudice. Vous êtes libre de refuser de répondre à n'importe quelle question posée lors des entrevues individuelles. Si vous choisissez de vous retirer de l'étude, l'information que vous aurez fournie jusqu'au moment de votre retrait pourrait tout de même être utilisée. Si vous préférez qu'elle ne soit pas utilisée, spécifiez-le à la chercheuse principale et nous détruirons l'information recueillie.

RISQUES ET INCONFORT

Cette étude ne comporte aucun risque physique ou psychologique pouvant affecter votre santé. Néanmoins, votre collaboration à l'intervention ainsi que votre participation à des entrevues individuelles pourraient entraîner un certain malaise sur le plan psychologique et un sentiment de fatigue passager. Si, à la suite de votre

participation au projet, vous nécessitez de l'aide, la personne qui réalisera l'entrevue ou l'animation de l'intervention vous proposera de vous orienter vers les services de soutien disponibles à l'HGM. Prenez note qu'en aucun cas, il vous sera demandé de partager des informations personnelles contre votre gré.

BIENFAITS POTENTIELS

Les informations tirées de votre participation aux entrevues individuelles nous aideront à évaluer si une intervention de groupe, conçue pour le personnel infirmier qui travaille en soins palliatifs est susceptible d'avoir un effet bénéfique, et si oui, lesquels. Dans la mesure où les résultats suggèrent des effets bénéfiques en lien avec le programme, celui-ci pourrait éventuellement bénéficier à un grand nombre de personnes.

INDEMNITÉ, CLAUSE DE RESPONSABILITÉ ET SUSPENSION DU PROJET

L'étude ne comporte aucun coût. En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits. En aucune façon, votre décision de participer à l'étude ne vous fait perdre vos droits, ni ne libère le chercheur, les commanditaires, ni l'HGM de leurs responsabilités légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander à l'investigateur des informations sur l'étude. Advenant le cas d'une suspension du présent projet, vous en serez aussitôt informé(e).

CONFIDENTIALITÉ

Les entrevues individuelles seront audio-enregistrées pour s'assurer d'en conserver tous les aspects importants. Les entrevues seront transcrites pour permettre leur analyse. Les transcriptions des entrevues et les formulaires de consentement seront conservés sous clé au Laboratoire de recherche de la chercheuse principale, Mélanie Vachon, au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux dossiers des participants. Toute information personnelle obtenue dans le cadre de ce projet sera tenue confidentielle, tel qu'exigé par la loi.

De plus, afin de protéger votre identité, nous vous assignerons un code numérique par lequel nous identifierons toutes les pièces de votre dossier. Ainsi, votre nom ne sera associé à aucun document écrit ou enregistrement sonore. Nous conserverons la liste des codes des participants et les formulaires de consentement signés dans un lieu à part des transcriptions et des notes d'entrevues. Seule la chercheuse principale aura accès à votre code d'identité et aux documents contenant vos renseignements personnels. Les dossiers des participants seront conservés pendant 7 ans après la fin de l'étude, puis ils seront détruits. L'enregistrement audio de l'entrevue individuelle sera quant à lui détruit immédiatement après la transcription.

Les résultats de ce projet pourraient être présentés ou publiés, mais votre identité ou toute autre information pouvant vous identifier sera gardée confidentielle, et elle n'apparaîtra dans aucune publication ou rapport scientifique. Les résultats de ce projet pourront vous être communiqués sur demande. Le comité d'éthique du Centre universitaire de santé McGill, dont fait partie l'Hôpital général de Montréal, pourrait avoir accès à votre information personnelle afin de s'assurer de la saine gestion de l'étude.

QUESTIONS ET PERSONNES RESPONSABLES

Pour toute question ou pour davantage d'information, nous vous invitons à contacter Mélanie Vachon par téléphone au 514-987-3000, poste 2490, ou par courriel à vachon.melanie@courrier.uqam.ca

Pour des renseignements relatifs à vos droits en tant que participant ou aux risques potentiels de cette étude, nous vous invitons à contacter le commissaire aux plaintes et à la qualité du Centre universitaire de santé McGill au 514-934-8306.

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

J'ai lu le présent formulaire de consentement et j'accepte de participer à l'étude intitulée « Favoriser le bien-être émotionnel des intervenants d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs spécialisés ».

J'ai eu la possibilité de poser toute question que je jugeais pertinente et d'obtenir des réponses satisfaisantes relativement à cette étude. Je peux poser maintenant ou plus tard toute autre question concernant cette étude. Je conserverai une copie de ce formulaire de consentement pour mes dossiers. Je participe à cette étude de manière entièrement volontaire, et je peux refuser de participer ou me retirer de cette étude à tout moment, sans aucun préjudice. J'ai été informé que toutes les données relatives à cette étude seront gardées confidentielles et qu'aucun renseignement qui pourrait dévoiler mon identité ne sera diffusé ou publié. Ce consentement est valide jusqu'à ce que l'étude soit terminée. En signant ce formulaire de consentement, je conserve tous mes droits légaux.

Je consens à participer à l'étude.

_____	_____	_____
Participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Responsable de l'étude	Signature	Date

APPENDIC F
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT – VERSION ANGLOPHONE

**PROMOTING RESILIENCE OF CAREGIVERS IN A SPECIALIZED
PALLIATIVE CARE MULTIDISCIPLINARY TEAM**

INFORMED CONSENT FORM

VOLET 2

Sponsors:	Canadian Institutes of Health Research (CIHR); Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST); Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) and Palliative Care Research Chair of Université Laval
Principal investigator:	Mélanie Vachon, PhD
PI- Research program:	Lise Fillion, RN, PhD
Others investigators :	Jean-François Desbiens, N, PhD; Lyse Langlois, PhD; Geneviève Roch, N, PhD; Céline Gélinas, N, PhD
Clinical collaborators:	Dre Krista Lawlor, clinical director in the specialized palliative care unit; Diane Lebeau, assistant head nurse; Dina Szyrkarsky, social worker dedicated to the specialized palliative care unit; Rosemary O'Grady, head nurse at the MGH
Research coordinator:	Christine Goyette, BSc (PhD in psychology)
Site:	Specialized palliative care unit, Montreal General Hospital (MGH)

PURPOSES OF THE STUDY

You are being invited to take part in this study because you are a member of the specialized palliative care multidisciplinary team at the Montreal General Hospital (MGH). This research aims at implementing and evaluating an emotional support program in order to promote resilience among the palliative care team, as well as the individual resilience of caregivers. We hope that this study will contribute to improve your well-being.

DESCRIPTION OF PARTICIPATION IN THE STUDY

Before deciding to participate in this study, it is important that you clearly understand its requirements, risks, and benefits. You are invited to read this form carefully and ask any questions you have to the principal investigator (Mélanie Vachon). You may also discuss the study with anyone else before making your decision to participate.

This part of the study aims to explore the effects of an intervention based on emotional support. More precisely, this intervention aims at a better understanding of the values related to end-of-life care, as well as the development of personal tools to cope with emotional suffering.

If you decide to participate to this study, you will be invited to take part in the intervention, which consists of four weekly meetings, each lasting about 2h00 to 2h30. The group will include a maximum

of 4 to 10 participants. The meetings will take place at the MGH. Different strategies to manage emotions associated with end-of-life care will be presented. Participation to this group also implies that you take part in two individual interviews; a first one before the start of the intervention and a second one at the end of the intervention.

The individual interviews last approximately 1 hour and will be conducted by the investigator. You will be invited to sign two copies of this informed consent. A copy of this informed consent will be given to you for your records. At your convenience, the interview can be held in English or in French. The weekly meetings and the interviews will take place outside normal working hours.

INTERVIEW CONTENT

The intervention is designed to reflect on the meaning of end-of-life care, to become aware of the benefits that are related to it, and to discuss about situations experienced in palliative care. The intervention is conducted by professionals and includes didactic teaching as well as exercises. The topics covered are related to the search for meaning through work in palliative care. You will also be invited to develop personal strategies to manage difficult emotions and to cope with suffering.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND WITHDRAWAL

Participation in this study is voluntary and you can withdraw at any time without prejudice. You do not have to answer any question during the interview. If at any time you decide to stop taking part in the study, the information collected up to that point may still be used. If you do not want this information to be used, please tell the principal investigator and the information will be destroyed.

RISKS AND DISCOMFORT

This study involves no physical or psychological risk affecting your health. Nevertheless, your participation to the intervention as well as the individual interviews could cause some discomfort and fatigue. If, as a result of your participation to the project, you need support, you may be directed to support services available at the MGH. Please note that you will not be asked to share personal material you do not wish to share.

POTENTIAL BENEFITS

The information collected from your participation to the individual interviews will help us assess whether a group intervention designed for nurses working in palliative care is likely to have beneficial effects, and if so, which ones. To the extent that the results suggest beneficial effects linked to the program, it could potentially benefit a large number of people.

COMPENSATION, RESPONSIBILITY CLAUSE AND PROJECT SUSPENSION

There are no costs associated with this study. By signing this consent form, you do not give up any of your rights, nor do you release named investigators, sponsors, and the MGH of their legal and professional liabilities. At all times, your right to ask the investigator for information regarding the study remains. In the event of a project suspension, you will be immediately notified.

CONFIDENTIALITY

The interview will be audio-recorded to ensure that all the important aspects are retained. The audio recordings will be transcribed verbatim to allow their analysis. The data from the interview

transcriptions and the consent forms will be stored under lock and key at the research laboratory of the investigator, Melanie Vachon, at the Psychology Department of the Université du Québec à Montréal. Only the members of the research team will have access to the participants' files. All personal information obtained during this project will be kept strictly confidential to the extent provided by law.

Furthermore, in order to protect your identity, you will be assigned a numerical code and your name will not appear on any written documents or transcripts of your interview. The list of participant codes and signed informed consents will be kept separate from the interview transcripts and interview notes. Only the principal investigator will have access to your identity code and to the documents containing your personal information. The information you provide will be kept for 7 years after the end of the study, and then destroyed. As for the recording of the interview, it will be destroyed once it has been transcribed.

The results of this project may be presented or published, but your identity or any other identifying information will not be revealed in any scientific publication or report. The results from this project can be made available to you upon request. The Montreal General Hospital is part of the McGill University Health Center, and the Research Ethics Board of the MUHC may review the records containing your personal information in order to ensure proper management of the study.

QUESTIONS AND CONTACT INFORMATION

If you have any questions or desire further information with respect to this study you may contact Mélanie Vachon or Christine Goyette by telephone at 514-987-3000, ext. 2490, or by email at vachon.melanie@courrier.uqam.ca

For information about your rights as a participant in the study, or concerns about risks, you may contact the McGill University Health Center's Ombudsman at 514-934-8306.

DECLARATION OF CONSENT

I have read this consent form and I voluntarily agree to participate in the study entitled "Promoting emotional well-being of caregivers in a specialized palliative care multidisciplinary team".

I have had the opportunity to ask questions and all my questions have been sufficiently answered to my satisfaction. I may ask now or in the future any questions about this study. I will be able to keep a copy of the consent form for my own records. I have been informed that my participation in this study is entirely voluntary and that I may refuse to participate or withdraw from this study at any time without consequence. I have been assured that records related to this study will be kept confidential and that no information about me will be released or printed that would disclose my personal identity. This consent is valid until the study is completed. By signing this consent form, I do not give up any of my legal rights.

I hereby consent to participate in this study.

_____	_____	_____
Participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Investigator	Signature	Date

RÉFÉRENCES

- Academic. (n.d.). Interprétation du mot Présence. *Encyclopédie universelle*. Repéré à http://encyclopedie_universelle.fracademic.com/62668/pr%C3%A9sence
- André, C. (2010). La méditation pleine conscience. *Cerveau & psycho*, (41), 18-24. Repéré à http://christopheandre.com/meditation_CerveauPsycho_2010.pdf
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-âge à nos jours*. Paris: Seuil.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Seuil.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2002). Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. Repéré à http://acsp.net/media/265878/modele_de_guide_des_soins_palliatifs_2002_-_mise_a_jour_url_-_aout_2005.pdf
- Association canadienne de soins palliatifs. (2009). Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs. Repéré sur le site: http://www.acsp.net/groupe_d-interet/infirmieres.html.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2015). Cadre national «Aller de l'avant»: Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Repéré à <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. (2015). L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières [Énoncé de position commun]. Repéré sur le site: https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr
- Baldinger, K. (1959). *L'étymologie, hier et aujourd'hui Cahiers de l'Association internationale des études françaises* (pp. 233-264). Repéré à http://www.persee.fr/doc/caief_0571-5865_1959_num_11_1_2150

- Bellehumeur, C. R. et Malette, J. (2010). Regards psychosociaux sur les défis de la pratique de la pleine conscience. [Psychological perspectives on the challenges in the practice of mindfulness]. *Counselling and Spirituality / Counseling et spiritualité*, 29(1), 67-89.
- Benneli, N. (2011). Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction a posteriori. *Recherches Qualitatives - Hors-Série - Les défis de l'écriture en recherche qualitative*, (11), 40-50. Repéré à http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v11/RQ-HS11-benelli.pdf
- Benner, P. (1984). *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Bogalska-Martin, E. (2011). La souffrance comme l'expérience partagée dans l'accompagnement de patients en soins palliatifs. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 21, 1401-1428.
- Bondolfi, G. (2004). Les approches utilisant des exercices de méditation de type "mindfulness" ont-elles un rôle à jouer ? *Santé mentale au Québec*, 29.
- Bourassa, M., Bélair, L. et Chevalier, J. (2007). *Les outils de la recherche participative*. Québec: Québec : Association canadienne d'éducation de langue française.
- Bourbonnais, R., CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, Université Laval et Conseil québécois de la recherche sociale. (2000). *Les impacts positifs et négatifs de la transformation du réseau de la santé sur la vie professionnelle, la vie familiale et la santé des infirmières et infirmiers de l'agglomération de Québec*. [Québec]: CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières : Université Laval.
- Bowen, S. et Kurz, A. S. (2012). Between-Session Practice and Therapeutic Alliance as Predictors of Mindfulness After Mindfulness-Based Relapse Prevention. *Journal of Clinical Psychology*, 68(3), 236-245. doi:10.1002/jclp.20855
- Brillon, P. (2013). Fatigue de compassion et traumatisme vicariant - quand la souffrance de nos patients nous bouleverse. *Psychologie Québec*, 30(03), 30-

35. Repéré à

http://opq.sednove.ca/pdf/Psy_Qc_Mai2013_Dossier_04_Brillon.pdf

- Bruce, A. (2007). Time(lessness): Buddhist perspectives and end - of - life. *Nursing Philosophy*, 8(3), 151-157. doi:10.1111/j.1466-769X.2007.00310.x
- Bruce, A. et Davies, B. (2005). Mindfulness in Hospice Care: Practicing Meditation-in-Action. *Qualitative Health Research*, 15(10), 1329-1344. doi:10.1177/1049732305281657
- Bruera, E. et Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. [A New Definition of Palliative Care]. *InfoKara*, 18(1), 4. doi:10.3917/inka.031.0001
- Buber, M. (1958). *I and Thou*. New York: Scribner.
- Bunkers, S. S. (2003). Understanding the stranger. *Nurs Sci Q*, 16(4), 305-309.
- Cahn, B. R. et Polich, J. (2006). Meditation States and Traits: EEG, ERP, and Neuroimaging Studies. *Psychological Bulletin*, 132(2), 180-211. doi:10.1037/0033-2909.132.2.180
- Cara, C. et O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du human caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, (95), 37-45. Repéré à http://www.watsoncaringscience.org/images/features/library/Cara_OReilly_RS_I_pp037_045_3.pdf
- Carlson, L. E., Speca, M., Faris, P. et Patel, K. D. (2007). One year pre-post intervention follow-up of psychological, immune, endocrine and blood pressure outcomes of mindfulness-based stress reduction (MBSR) in breast and prostate cancer outpatients. *Brain Behav Immun*, 21(8), 1038-1049. doi:10.1016/j.bbi.2007.04.002
- Carmack, B. J. (1997). Balancing Engagement and Detachment in Caregiving. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 29(2), 139-143. doi:10.1111/j.1547-5069.1997.tb01546.x

- Carstairs, S. (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadienne et Canadien y a droit*. Repéré sur le site du Sénat du Canada: <https://sencanada.ca/content/sen/committee/362/upda/rep/repfinjun00-f.htm>.
- Carstairs, S. (2010). Monter la barre: plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada. Repéré à [http://www.virtualhospice.ca/Assets/Monter la barre Juin 2010_20100608172628.pdf](http://www.virtualhospice.ca/Assets/Monter%20la%20barre%20Juin%202010_20100608172628.pdf)
- Castra, M. (2004). Faire face à la mort : la régulation de la 'bonne distance' ; soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Travail et Emploi*(97), 53-64.
- Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. [A New Understanding of a “Good Death”]. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 17. doi:10.3917/inka.101.0014
- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (n.d.). Vacuité. *Ortolang*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/definition/vacuit%C3%A9>
- Chambers, R., Gullone, E. et Allen, N. B. (2009). Mindful emotion regulation: An integrative review. *Clinical Psychology Review*, 29(6), 560-572. doi:10.1016/j.cpr.2009.06.005
- Châtel, T. (2004). *Place de la « souffrance spirituelle » dans l'accompagnement des mourants en France : doctrines et pratiques laïques actuelles*. (D.E.A.), Ecole Pratique des Hautes Etudes Groupe de sociologie des religions et de la laïcité (EPHE-CNRS), Paris.
- Châtel, T. (2007a). La souffrance spirituelle du mourant *Dans Labescat, G. Hanus, M., Guetny, J-P., Berchoud, J. et Satet, P. (dir.) Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*, 474 p. 20(2). (pp. 109-111). Paris: Albin Michel.
- Châtel, T. (2007b). Le sens de l'accompagnement en fin de vie. Dans A. Michel (Ed.), *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*. (pp. 87-90). Paris.
- Châtel, T. (2009). Accompagner la vulnérabilité: un chemin subtilement "spirituel", 127-140. Repéré à <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00707292/document>

- Châtel, T. (2010). Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement *Traité de bioéthique*. (pp. 94). Toulouse: ERES.
- Chestier, A. (2007). Du corps au théâtre au théâtre-corps. *Corps*, 2(1), 110. doi:10.3917/corp.002.0105
- Claxton-Oldfield, S., Crain, M. et Claxton-Oldfield, J. (2006). Death anxiety and death competency: the impact of a palliative care volunteer training program. *Am J Hosp Palliat Care*, 23(6), 464-468. doi:10.1177/1049909106294882
- Clemence, M. (1966). Existentialism: A Philosophy of Commitment. *The American Journal of Nursing*, 66(3), 500-505. doi:10.2307/3419729
- Collange, J., Tavani, J. L. et Soula, M.-C. (2013). Regards croisés sur le burn-out : aspects médicaux et psychologiques. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 74(1), 35-43. doi:10.1016/j.admp.2012.12.001
- Corcoran, K. M., Farb, N., Anderson, A. et Segal, Z. V. (2010). Mindfulness and emotion regulation: Outcomes and possible mediating mechanisms. Dans A. M. K. D. M. Sloan (Ed.), *Emotion regulation and psychopathology: A transdiagnostic approach to etiology and treatment*. (pp. 339-355). New York, NY, US: Guilford Press.
- Cossette, S. (2010). De la recherche exploratoire à la recherche appliquée en sciences infirmières : complémentarités et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 82. doi:10.3917/rsi.102.0073
- Covington, H. (2003). Caring presence. Delineation of a concept for holistic nursing. *J Holist Nurs*, 21(3), 301-317.
- Crawford, J. (2010). Nursing presence and evidence-based research. *Beginnings*, 30(4), 16-17.
- Crête, M. (2017). Aide médicale à mourir: 800 cas depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale. *La Presse Canadienne*. Repéré à <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201704/26/01-5092131-aide-medicale-a-mourir-800-cas-depuis-lentree-en-vigueur-de-la-loi-federale.php>

- Curley, M. A. Q. (1997). Mutuality-an expression of nursing presence. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(4), 208-213. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963\(97\)80003-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80003-6)
- Daneault, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Davidson, R. J., Kabat-Zinn, J., Schumacher, J., Rosenkranz, M., Muller, D., Santorelli, S. F., . . . Sheridan, J. F. (2003). Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosomatic Medicine*, 65(4), 564-570. doi:10.1097/01.psy.0000077505.67574.e3
- Davies, B. et Oberle, K. (1990). Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. *Oncol Nurs Forum*, 17(1), 87-94.
- de Hennezel, M. (2000). *Nous ne nous sommes pas dit au revoir la dimension humaine du débat sur l'euthanasie*: Paris R. Laffont.
- de Hennezel, M. (2003). *Mission "fin de vie et accompagnement"*. Retrieved from à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf>
- de Hennezel, M. (2005). *Mourir les yeux ouverts*: Paris : Albin Michel.
- de Hennezel, M. (2008). *La France palliative*. France. Repéré <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000176.pdf>.
- de Hennezel, M. (2010). *Un temps pour mourir*, Cathédrale Notre-Dame de Paris.
- de Hennezel, M. et de Montigny, J. (2011). *L'Amour ultime*. Paris: Le livre de Poche.
- Deikman, A. (1982). *The observing self mysticism and psychotherapy*. Boston: Beacon Press.
- Delroisse, S. (2015). Social sharing of emotions among caregivers in oncology. *Psycho-Oncologie*, 9(1), 26-30. doi:10.1007/s11839-015-0505-7

- Depraz, N., Vermersch, P. et Varela, F. J. (2011). *À l'épreuve de l'expérience : pour une pratique phénoménologique*. Bucarest: Zeta Books.
- Dicolatin. (n.d.-a). Caritas. Repéré à <http://www.dicolatin.com/XY/LAK/0/CARITAS/index.htm>
- Dicolatin. (n.d.-b). Dicolatin: in praesentia. Repéré à <http://www.dicolatin.com/XY/LAK/0/PRAESSENTIA/index.htm>
- Dictionnaire de français Larousse. (n.d.). Vacuité. Repéré à <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vacuit%C3%A9/80884>
- Doona, M. E., Chase, S. K. et Haggerty, L. A. (1999). Nursing presence. As real as a milky way bar. *J Holist Nurs*, 17(1), 54-70.
- Doona, M. E., Haggerty, L. A. et Chase, S. K. (1997). Nursing presence: an existential exploration of the concept. *Sch Inq Nurs Pract*, 11(1), 3-16; discussion 17-20.
- Drulhe, M. (2000). Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail. Aspects sociologiques*. (pp. 15-29): Rennes, Editions ENSP.
- Easter, A. (2000). Construct Analysis of Four Modes of Being Present. *Journal of Holistic Nursing*, 18(4), 362-377. doi:10.1177/089801010001800407
- Eberhart H. et Atkins S. (2014). *Presence and Process in Expressive Arts Work - At the Edge of Wonder*. London, UK: Jessica Kinsley Publishers.
- Edmonds, C., Lockwood, G. M., Bezjak, A. et Nyhof-Young, J. (2011). Alleviating emotional exhaustion in oncology nurses: an evaluation of Wellspring's "Care for the Professional Caregiver Program". *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 27(1), 27-36.
- Eliade, M. (1965). *Le sacré et le profane*. Paris: Gallimard.

- Ellefsen, E. (2013). La santé-dans-la-maladie: un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique. *Recherches qualitatives - Hors-Série - Du singulier à l'universel*, (15), 132-146. Repéré https://www.researchgate.net/profile/Edith_Ellefsen/publication/273379846_La_sante-dans-la-maladie_un_nouveau_modele_pour_comprendre_l'experience_universelle_de_la_maladie_chronique/links/54ff46cc0cf2eaf210b8a2d7/La-sante-dans-la-maladie-un-nouveau-modele-pour-comprendre-l'experience-universelle-de-la-maladie-chronique.pdf
- Engebretson, J. (2004). Caring Presence: A Case Study. Dans M. Robb & U. Open (Eds.), *Communication, relationships and care: a reader*. (pp. 235-247). London: Routledge.
- Epstein, R. M. (2003). Mindful Practice in Action (II): Cultivating Habits of Mind. *Families, Systems, & Health*, 21(1), 11-17. doi:10.1037/h0089495
- Favetta, V. et Feuillebois-Martinez, B. (2011a). « Prendre soin et formation infirmière ». *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 60-75. doi:10.3917/rsi.107.0060
- Favetta, V. et Feuillebois-Martinez, B. (2011b). « Prendre soin et formation infirmière ». *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 75. doi:10.3917/rsi.107.0060
- Fawcett, T. N. et Rhynas, S. J. (2014). Re-finding the 'human side' of human factors in nursing: Helping student nurses to combine person-centred care with the rigours of patient safety. *Nurse Education Today*, 34(9), 1238-1241. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2014.01.008>
- Feld, J. et Heyse-Moore, L. (2006). An Evaluation of a Support Group for Junior Doctors Working in Palliative Medicine. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(4), 287-296.
- Ferrel, B. (2007). Meeting spiritual needs: What is an oncologist to do? *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 467-468.
- Figley, C. R. (1982). Traumatization and comfort: Close relationships may be hazardous to your health. *Keynote presentation, Families and Close*

Relationships: Individuals in social interaction. Texas Tech University, Lubbock.

- Figley, C. R. (1995). *Compassion fatigue coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized.* New York: New York Brunner/Mazel.
- Fillion, L., Desbiens, J., Truchon, M., Dallaire, C. et Roch, G. (2011). Stress at work in nurses providing end-of-life palliative care according to care settings. *Psycho-Oncologie*, 5(2), 127-136. doi:10.1007/s11839-011-0321-7
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I. et Breitbart, W. S. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1300-1310. doi:10.1002/pon.1513
- Fillion, L., Lawlor, K. et Vachon, M. (2014). *Intervention sur le sens et pleine conscience.* Document inédit.
- Fillion, L., Saint-Laurent, L. et Rousseau, N. (2003). Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: Les points de vue des infirmières. *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
- Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Langlois, L., Desbiens, J.-F., Gélinas, C., . . . Veillette, A. (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) (pp. 96). Montréal: QC: IRSST.
- Finfgeld-Connett, D. (2006). Meta-synthesis of presence in nursing. *J Adv Nurs*, 55(6), 708-714. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03961.x
- Finfgeld-Connett, D. (2008). Meta-synthesis of caring in nursing. *J Clin Nurs*, 17(2), 196-204. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01824.x
- Finfgeld - Connett, D. (2008). Qualitative Comparison and Synthesis of Nursing Presence and Caring. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 19(3), 111-119. doi:10.1111/j.1744-618X.2008.00090.x

- Flegal, K., Kishiyama, S., Zajdel, D., Haas, M. et Oken, B. (2007). Adherence to yoga and exercise interventions in a 6-month clinical trial. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 7(1).
- Fontaine, M. (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers... *Pensée plurielle*(3), 53.
- Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs perspectives infirmières* (2ième ed.). Montréal: Montréal Presses de l'Université de Montréal.
- Freshwater, D. (2002). The therapeutic use of self in nursingTherapeutic Nursing - Improving Patient Care through Self-Awareness and Reflection. London: SAGE Publications Ltd. Repéré à https://www.corwin.com/sites/default/files/upm-binaries/9470_011394Ch1.pdf. doi:10.4135/9781446220719
- Gadamer, H.-G. (1996). *Vérité et méthode les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*. Paris: Éditions du Seuil.
- Gadamer, H.-G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris: Éditions Grasset & Fasquelle et Éditions Mollat.
- Gagnon, É., Dorion, M. et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. Direction de la santé publique. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. [Québec]: Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
- Gardner, D. (1985). Presence. Dans G. Bulechek & J. C. McCloskey & M. Aydelotte (Eds.), *Nursing interventions: Treatments for nursing diagnosis*. (pp. 316-324). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Gaucher-Hamoudi, O. G. (2007). Soins palliatifs et psychomotricité. Repéré à https://books.google.ca/books?id=3Kw79n3i9IC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_atb - v=onepage&q&f=false
- Geanellos, R. (2002). Exploring the therapeutic potential of friendliness and friendship in nurse-client relationships. *Contemp Nurse*, 12(3), 235-245.

- Geller, S. et Greenberg, L. M. (2005). La présence thérapeutique. L'expérience de la présence vécue par des thérapeutes dans la rencontre psychothérapeutique. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 1(1), 66. doi:10.3917/acp.001.0045
- Geller, S. et Greenberg, L. S. (2012). *Therapeutic presence: A mindful approach to effective therapy*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Gendlin, E. T. (2007). Ce qui est primordial, c'est la présence humaine *Approche Centrée sur la Personne, Pratique et recherche*, 2(6), 32-33.
- Genoud, C. (2009). On the Cultivation of Presence in Buddhist Meditation. *Journal of Consciousness Studies*, 16(10-12), 117-128.
- Genuis, S. J. (2016). Attaque émergente contre la liberté de conscience. *Canadian Family Physician*, 62(4), e164-e168.
- Godkin, J. et Godkin, L. (2004). Caring Behaviors Among Nurses: Fostering a Conversation of Gestures. *Health Care Management Review*, 29(3), 258-267. doi:10.1097/00004010-200407000-00011
- Godkin, J., Godkin, L. et Austin, P. (2002). Nursing Presence, Patient Satisfaction, and the Bottom Line. *Journal of Hospital Marketing & Public Relations*, 14(1), 15-33. doi:10.1300/J375v14n01_03
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, 3-16. Repéré à <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/volume24.html>
- Goldin, P. R. et Gross, J. J. (2010). Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) on Emotion Regulation in Social Anxiety Disorder. *Emotion*, 10(1), 83-91. doi:10.1037/a0018441
- Loi concernant les soins de fin de vie : chapitre S-32.0001, (2016).
- Gray, B. (2009). The emotional labour of nursing – Defining and managing emotions in nursing work. *Nurse Education Today*, 29(2), 168-175. doi:10.1016/j.nedt.2008.08.003

- Grégoire, S., Baron, C. et Baron, L. (2012). Pleine conscience et counseling. *Revue canadienne de counseling et de psychothérapie*, 46, 161-177. Repéré à <http://cjcp.journalhosting.ucalgary.ca/cjc/index.php/rcc/article/viewFile/967/233>
- Grégoire, S., Baron, C. et Montani, F. (2014). La présence attentive en milieu de travail: recherche et intervention. *Revue Québécoise de Psychologie*, 35(2), 117-134.
- Gros, F. (2007). Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers*(2), 15.
- Guba, E. G. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research*. (pp. 105-118). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guimond-Plourde, R. (2005). L'accès à un horizon inédit à travers les existentiels: une toile phénoménologique-herméneutique pour comprendre le stress-coping chez des jeunes. *Recherches qualitatives*, 25(2), 1-27. Repéré à http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Articles_Laureats_JMVDM/guimondplourde.pdf
- Gunaratana, V. H. (2011). *Méditer au quotidien. Une pratique simple du bouddhisme*. Paris: Poche marabout.
- Gysels, M., Richardson, A. et Higginson, I. J. (2004). Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer*, 12(10), 692-700. doi:10.1007/s00520-004-0666-6
- Haberey-Knuessi, V. (2012). Burnout *Les concepts en sciences infirmières*. (2ième ed., pp. 103). Toulouse: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Hain, A. (2007). How expert professional nurses practice and develop nurse presence in a critical care unit: A grounded theory study: ProQuest Dissertations Publishing.

- Halifax, J. (2008). *Being with Dying*. Boston, MA: Shambhala Publications, Inc.
- Halifax, J. (n.d.). Being with dying. *Uppaya Zen center*. Repéré sur le site: <https://www.upaya.org/being-with-dying/>
- Hall, A. (2006). Qualitative research and its role in nursing knowledge. *Nurs Times*, 102(20), 32-35. Repéré à <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/public-health/qualitative-research-and-its-role-in-nursing-knowledge/203229.article>
- Hallier, A. et Megglé, D. (1995). *Le moine et le psychiatre entretiens sur le bonheur*. Paris: Bayard Éditions.
- Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., Corcoran, G., . . . Litva, A. (2006). Doctors' understanding of palliative care. *Palliat Med*, 20(5), 493-497. doi:10.1191/0269216306pm1162oa
- Hanson, R. et Mendius, M. (2013). *Le cerveau de Bouddha: bonheur, amour et sagesse au temps des neurosciences*. Paris: Pocket.
- Harper, R. (1991). *On Presence: Variations and Reflections*. Philadelphia, PA: Trinity Press International.
- Heeren, A. et Philippot, P. (2010). Les interventions basées sur la pleine conscience: Une revue conceptuelle et empirique. *Revue Québécoise de Psychologie*, 31, 37-61.
- Heeren, A. et Philippot, P. (2011). Changes in Ruminative Thinking Mediate the Clinical Benefits of Mindfulness: Preliminary Findings. *Mindfulness*, 2(1), 8-13. doi:10.1007/s12671-010-0037-y
- Hemingway, A. (2011). Lifeworld-led care: Is it relevant for well-being and the fifth wave of public health action? *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 6(4). doi:10.3402/qhw.v6i4.10364
- Henderson, A. (2001). Emotional labor and nursing: an under - appreciated aspect of caring work. *Nursing Inquiry*, 8(2), 130-138. doi:10.1046/j.1440-1800.2001.00097.x

- Hevezi, J. A. (2016). Evaluation of a Meditation Intervention to Reduce the Effects of Stressors Associated With Compassion Fatigue Among Nurses. *J Holist Nurs*, 34(4), 343-350. doi:10.1177/0898010115615981
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart commercialization of human feeling*. Berkeley: Berkeley University of California Press.
- Hunter, B. et Smith, P. (2007). Emotional labour: Just another buzz word? *Int J Nurs Stud*, 44, 859-861. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.12.015
- Husserl, E. (1970). *The crisis of european sciences and transcendental phenomenology an introduction to phenomenological philosophy*. Transl., with an introd., by david carr. Evanston, Ill: Northwestern University Press.
- Institut de la statistique du Québec. (2014). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061*. Québec.
- Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs - Partie 1: Population adulte (20 ans et plus)*. Canada: Québec. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>.
- Institut Pleine Présence. (n.d.). Qu'est-ce que la pleine présence. Repéré à <http://www.pleinepresence.net/la-pleine-presence/>
- Italia, S., Favara-Scacco, O., Di Cataldo, A. et Russo, G. (2008). Evaluation and art therapy treatment of the burnout syndrome in oncology units. *Psycho-Oncology*, 17(7), 676-680. doi:10.1002/pon.1293
- Jacono, B., Cable-Williams, B., Foster, C., Mitchell, M., Lavoie, M., Richardson, H., . . . Young, L. (2009). Principes et pratiques des soins infirmiers palliatifs et compétences en soins palliatifs à l'intention du personnel infirmier au Canada (pp. 23). Ottawa, ON: Canadian Association of Schools of Nursing / Association canadienne des écoles de sciences infirmières.
- Jacquemin, D. (2010). De l'éthique à la spiritualité. Dans J. Quintin (Ed.), *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son soixantième anniversaire*. (pp. 291-315). Montréal: Liber.

- Jacquemin, D. et de Broucker, D. (2014). *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Dunod.
- James, N. (1992). Care = organisation + physical labour + emotional labour. *Sociology of Health & Illness*, 14(4), 488-509. doi:10.1111/1467-9566.ep10493127
- Janssen, T. (2017). École de la présence thérapeutique. Repéré à <http://edlpt.com/>
- Johnson, J. A. (2015). Tasks and Technology Versus Compassion and Caring in Nursing: Are they Mutually Exclusive? *J Nurses Prof Dev*, 31(6), 338-340. doi:10.1097/nnd.0000000000000210
- Joinson, C. (1992). Coping with compassion fatigue. *Nursing*, 22(4), 116-121.
- Kabat-Zinn, J. (2005). *Où tu vas, tu es*. New York, NY: J'ai lu.
- Kabat-Zinn, J. (2009). *Au coeur de la tourmente, la pleine conscience : MBSR, la réduction du stress basée sur la mindfulness : programme complet en 8 semaines* (1re ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Kabat-Zinn, J. (2010). *Méditer : 108 leçons de pleine conscience*. Paris: Les Arènes.
- Katz, R. S. et Genevay, B. (2002). Our Patients, Our Families, Ourselves: The Impact of the Professional's Emotional Responses on End-of-life Care. *American Behavioral Scientist*, 46(3), 327-339. doi:10.1177/000276402237767
- Koch, T. (1996). Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: philosophy, rigour and representation. *J Adv Nurs*, 24(1), 174-184.
- Koerner, J. G. (2011). *Healing Presence, The Essence of Nursing* (2nd ed.).
- Kravits, K., McAllister-Black, R., Grant, M. et Kirk, C. (2010). Self-care strategies for nurses: A psycho-educational intervention for stress reduction and the prevention of burnout. *Applied Nursing Research*, 23(3), 130-138. doi:10.1016/j.apnr.2008.08.002
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.

- Kvale, S. (1996). *InterViews an introduction to qualitative research interviewing*: Thousand Oaks, Calif. Sage.
- L'Heureux, M. et Richard, L. A. (2013). Projet de loi 52 - Loi concernant les soins de fin de vie - Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux (pp. 38): Maison Michel-Sarrazin.
- L'Heureux, M. et Richard, L. A. (2014). Vivre et mourir dans la dignité. Mémoire présenté à la consultation publique pour la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (pp. 47). Canada: Québec.
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. (2010). Plan d'action 2010 à 2010. Repéré à http://www.csfvq.ca/media/3908/fre_progress_report_2010.pdf
- Lamau, M.-L. (2014). Origine et inspiration *Manuel de soins palliatifs*. (pp. 41). Paris: Dunod.
- Lambert, P., Lecomte, M., Québec. Ministère de la santé et des services sociaux et Association québécoise des soins palliatifs. (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 : rapport principal*. Québec: Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux.
- Langdon, S., Jones, F. W., Hutton, J. et Holttum, S. (2011). A grounded-theory study of mindfulness practice following mindfulness-based cognitive therapy. *Mindfulness*, 2(4), 270-281. doi:10.1007/s12671-011-0070-5
- Larkin, H., Hardiman, E., Weldon, T. et Kim, H. (2012). Program characteristics as factors influencing the implementation of mindfulness meditation in substance abuse treatment agencies. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 31(4), 311-327. doi:10.1080/15426432.2012.716284
- Larousse. (n.d.). Dictionnaire de français Larousse - définitions du verbe accompagner. Repéré sur le site: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470?q=accompagner - 463>]

- Lazar, S. W. (2005). Mindfulness Research. Dans C. K. Germer, R. D. Siegel, & P. R. Fulton (Eds.), *Mindfulness and psychotherapy*. (pp. 220-238). New York, NY, US: Guilford Press.
- Le Roy, J. (2013). Introduction à la vision sans tête. Repéré à <http://www.visionsanstete.com/visionSansTete/introVST.html>
- Lecomte, C. et Drouin, M.-S. (2007). Les psychothérapies humanistes. Dans S. Ionescu & A. Blanchet (Eds.), *Psychologie clinique, psychopathologie et psychothérapie* (pp. 407-435). Paris: PUF.
- Lette, L. et Dicaire, L. (2017). L'art d'accompagner au quotidien: Présence à soi - présence à l'autre. Repéré sur le site: <http://www.michel-sarrazin.ca/presence-a-soi-presence-a-lautre/>
- Levinas, E. (1974). *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* Repéré à https://monoskop.org/images/8/89/Levinas_Emanuel_Autrement_qu_etre_ou_au_dela_de_l_essence_1974.pdf
- Lewis, C. S. (1950). *Le probleme de la souffrance*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Lombard, M. (2010). Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle. *Études sur la mort*, 138(2), 72. doi:10.3917/eslm.138.0053
- Lopez, K. A. et Willis, D. G. (2004). Descriptive Versus Interpretive Phenomenology: Their Contributions to Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735. doi:10.1177/1049732304263638
- Loriol, M. (2013). Travail émotionnel et soins infirmiers. *Santé mentale*.
- Mackey, S. (2005). Phenomenological nursing research: methodological insights derived from Heidegger's interpretive phenomenology. *International Journal of Nursing Studies*, 42(2), 179-186. doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.06.011
- Maison Michel-Sarrazin. (2017). Vision et rayonnement. Repéré sur le site: <http://www.michel-sarrazin.ca/maison-michel-sarrazin-mission-et-valeurs/-Vision-et-rayonnement>

- Malone, R. E. (2003). Distal nursing. *Soc Sci Med*, 56(11), 2317-2326.
- Marcel, G. (1951). *The mystery of being (2 vols.)*. Chicago: Henry Regnery Company.
- Maslach, C. (1982). *Burnout the cost of caring* (Paperback ed. ed.). Englewood Cliffs, N.J: Englewood Cliffs, N.J. Prentice-Hall.
- Matray, B. (2004). *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris: Desclée de Brouwer.
- McCloskey, J. et Bulechek, G. M. (1985). *Nursing interventions: treatments for nursing diagnoses*. Philadelphia: Saunders.
- McKivergin, M. J. et Daubenmire, M. J. (1994). The Healing Process of Presence. *Journal of Holistic Nursing*, 12(1), 65-81. doi:10.1177/089801019401200111
- Melnechenko, K. L. (2003). To make a difference: nursing presence. *Nurs Forum*, 38(2), 18-24.
- Melo, C. G. et Oliver, D. (2011). Can Addressing Death Anxiety Reduce Health Care Workers' Burnout and Improve Patient Care? *Journal of Palliative Care*, 27(4), 287-295.
- Melvin, C. S. (2012). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *Int J Palliat Nurs*, 18(12), 606-611. doi:10.12968/ijpn.2012.18.12.606
- Melzack, R. et Wall, P. D. (1965). Pain Mechanisms: A New Theory. *Science*, 150(3699), 971-979. doi:10.1126/science.150.3699.971
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*: Paris Gallimard.
- Mertens, D. M. (1998). *Research Methods in Education and Psychology*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mignot, H. (2008). Élisabeth Kübler-Ross, un destin étonnant. Repéré sur le site: <http://ekr.france.free.fr/destin.htm>

- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Repéré sur le site: <http://www.msss.gouv.qc.ca> section Documentation, rubrique Publications.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Repéré sur le site: <http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer>.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2017). Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux - Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie. Repéré sur le site: <http://www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000034/?&date=DESC>
- Moody, K., Kramer, D., Santizo, R. O., Magro, L., Wyshogrod, D., Ambrosio, J., . . . Stein, J. (2013). Helping the helpers: mindfulness training for burnout in pediatric oncology-a pilot program. *J Pediatr Oncol Nurs*, 30(5), 275-284. doi:10.1177/1043454213504497
- Moore, A. et Malinowski, P. (2009). Meditation, mindfulness and cognitive flexibility. *Consciousness and Cognition*, 18(1), 176-186. doi:10.1016/j.concog.2008.12.008
- Morse, J. M. (1991). Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *J Adv Nurs*, 16(4), 455-468.
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. et Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2).
- Munshi, K., Eisendrath, S. et Delucchi, K. . (2013). Preliminary long-term follow-up of mindfulness-based cognitive therapy-induced remission of depression. *Mindfulness*, 4(4), 354-361. doi:10.1007/s12671-012-0135-0
- Naoufal, C. (2014). La théorie du caring humain de Jean Watson. *Théories*. Repéré sur le site: <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/04/06/theorie-du-caring-humain-de-jean-watson/>
- Newman, M. A. (2008). *Transforming Presence: The Difference that Nursing Makes* Philadelphia: F.A.: Davis Company.

- Ong, J. et Sholtes, D. (2010). A mindfulness-based approach to the treatment of insomnia. *Journal of Clinical Psychology*, 66(11), 1175-1184. doi:10.1002/jclp.20736
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (n.d.). Choisir sa formation. Repéré sur le site: <http://www.oiiq.org/admission-a-la-profession/choisir-sa-formation>
- Organisation mondiale de la santé. (2002). Définition des soins palliatifs. Repéré sur le site: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). Soins palliatifs. Repéré sur le site: <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Osterman, P. L. C. et Schwartz-Barcott, D. (1996). Presence: four ways of being there. *Nurs Forum*, 31(2), 23-30.
- Osterman, P. L. C., Schwartz - Barcott, D. et Asselin, M. E. (2010). An Exploratory Study of Nurses' Presence in Daily Care on an Oncology Unit. *Nursing Forum*, 45(3), 197-205. doi:10.1111/j.1744-6198.2010.00181.x
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4ième ed.): Malakoff : Armand Colin.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's Theory of nursing. *Nurs Sci Q*, 5(1), 35-42.
- Parse, R. R. (1994). Quality of life: sciencing and living the art of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), 16. doi:10.1177/089431849400700108
- Parse, R. R. (1997). Transforming research and practice with the human becoming theory. *Nursing Science Quarterly*, 10(4), 171. doi:10.1177/089431849701000409
- Parse, R. R. (1999). *Illuminations: The Human Becoming Theory in Practice and Research*. Pittsburgh, PA: NLN Press.
- Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1976). *Humanistic nursing*. New York: John Wiley & Sons.

- Payne, S., Sheldon, F., Jarrett, N., Large, S., Smith, P., Davis, C. L., . . . George, S. (2002). Differences in understanding of specialist palliative care amongst service providers and commissioners in South London. *Palliat Med*, 16(5), 395-402. doi:10.1191/0269216302pm572oa
- Pekmezaris, R., Walia, R., Nouryan, C., Katinas, L., Zeitoun, N., Alano, G., . . . Steinberg, H. (2011). The Impact of an End-of-Life Communication Skills Intervention on Physicians-in-Training. *Gerontology & Geriatrics Education*, 32(2), 152-163. doi:10.1080/02701960.2011.572051
- Peoch N. (2015). *La recherche infirmière et paramédicale - Influence des représentations professionnelles sur les pratiques managériales des directeurs des soins*. (Mémoire), École des Hautes Études en Santé Publique. Repéré à <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2015/ds/peoch.pdf>
- Pereira, S. M., Fonseca, A. M. et Carvalho, A. S. (2011). Burnout in palliative care: a systematic review. *Nursing ethics*, 18(3), 317. doi:10.1177/0969733011398092
- Peter, E. et Liaschenko, J. (2004). Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity. *Nurs Inq*, 11(4), 218-225. doi:10.1111/j.1440-1800.2004.00236.x
- Phaneuf, M. (2011). Une présence infirmière agissante, condition du professionnalisme. *Infiresources*.
- Philips, D. (n.d.). The father of palliative care in Canada, physician Balfour Mount on the legacy of Cicely Saunders, the start of palliative care, and the true meaning of medical aid in dying. Repéré sur le site: <https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount>
- Pickert, K. (2014). The mindful revolution. *Time Magazine*, 3 février 2014.
- Pierron, J.-P. (2005). Les soins palliatifs, vers une éthique de l'hospitalité ? . *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 4(4), 209-217.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative Research in Counseling Psychology: A Primer on Research Paradigms and Philosophy of Science. 52(2).

- Pope, C. et Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*, 311(6996), 42-45.
- Purser, R. et Loy, D. (2013). Beyond McMindfulness. Retrieved from http://www.huffingtonpost.com/ron-purser/beyond-mcmindfulness_b_3519289.html
- Quintin, J. (2010a). L'art de la rencontre. Dans J. Quintin (Ed.), *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son soixantième anniversaire*. (pp. 231-249). Montréal: Liber.
- Quintin, J. (2010b). *Le lieu caché de l'éthique*. Conférence présentée à la Troisième table ronde annuelle de T.a.m.b.o.u.r.
- Quintin, J. (2016). L'herméneutique à la recherche de la condition humaine et des idées perdues. *Recherches Qualitatives - Les visages de l'interprétation en recherche qualitative*, 35(2), 183-206. Repéré à [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero35\(2\)/rq-35-2-quintin.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero35(2)/rq-35-2-quintin.pdf)
- Ramel, W., Goldin, P., Carmona, P. et McQuaid, J. (2004). The Effects of Mindfulness Meditation on Cognitive Processes and Affect in Patients with Past Depression. *Cognitive Therapy and Research*, 28(4), 433-455. doi:10.1023/B:COTR.0000045557.15923.96
- Rankin, E. A. (2010). Pondering holistic presence. *Beginnings*, 30(4), 4-5.
- Rankin, E. A. et Delashmutt, M. B. (2006). Finding spirituality and nursing presence: the student's challenge. *J Holist Nurs*, 24(4), 282-288. doi:10.1177/0898010106294423
- Reid, D. (2009). Capturing Presence Moments: The Art of Mindful Practice in Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(3), 180-188. doi:10.1177/000841740907600307
- Rennesson, M. (2015). Balfour M. Mount, le père des soins palliatifs au Canada. Repéré à <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/actualites/balfour-m-mount-pere-soins>

- Ricoeur, P. (1996a). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit (1940-)*, 227(12), 21-33.
- Ricoeur, P. (1996b). *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil.
- Rimé, B. (2009). Emotion Elicits the Social Sharing of Emotion: Theory and Empirical Review. *Emotion Review*, 1(1), 60-85.
doi:10.1177/1754073908097189
- Riverin-Simard, D., Spain, A. et Michaud, C. (1997). Positions paradigmatiques et recherches sur le développement vocationnel adulte. *Les Cahiers de la recherche en éducation*, 4(1), 59-93.
- Rogers, C. (1980). *A way of being*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rogers, S., Babgi, A. et Gomez, C. (2008). Educational Interventions in End-of-Life Care: Part I An Educational Intervention Responding to the Moral Distress of NICU Nurses Provided by an Ethics Consultation Team. *Advances in Neonatal Care*, 8(1), 56-65.
- Runtz-Christan, E. (2000). *Enseignant et comédien, un même métier?* Issy-les-Moulineaux: ESF.
- Rushton, C. H., Sellers, D. E., Heller, K. S., Spring, B., Dossey, B. M. et Halifax, J. (2009). Impact of a contemplative end-of-life training program: Being with dying. *Palliative and Supportive Care*, 7, 405-414.
- Sacchi, J.-C. (2010). L'éthique à l'épreuve de la clinique. Dans J. Quintin (Ed.), *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son soixantième anniversaire*. (pp. 160-182). Montréal: Liber.
- Saunders, C. (2009). Préface dans *L'infirmier(e) et les soins palliatifs - "Prendre soin": éthique et pratiques*. (2e ed.). Paris: Elsevier Masson SAS.
- Schillings, A. (2007). Stillness and Awareness form person to person. Repéré à <http://www.focusing.org/spirituality/stillness.htm>

- Sears, S. R., Kraus, S., Carlough, K., & Treat, E. (2011). Perceived benefits and doubts of participants in a weekly meditation study. *Mindfulness*, 2(3), 167-174. doi:10.1007/s12671-011-0055-4
- Siegel, D. J. (2007a). *The Mindful Brain: Reflection And Attunement In The Cultivation Of Well-Being*. New York, NY: W.W. Norton & Company.
- Siegel, D. J. (2007b). Mindfulness training and neural integration: differentiation of distinct streams of awareness and the cultivation of well-being 1 (Vol. 2, pp. 259-263).
- Simon, S. T., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Krischke, N. et Geiss, G. (2009). Core attitudes of professionals in palliative care: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*, 15(8), 405-411. doi:10.12968/ijpn.2009.15.8.43800
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W. W. Y., Carson, A. et Kazanjian, A. (2011). Understanding Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue and Burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27(2), 172-178. doi:10.1177/0269216311431311
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. Dans *Smith, J.A., (Ed.). Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. (pp. 51-80). London: Sage.
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2007). Interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. Repéré sur le site:
https://www.google.ca/search?q=Interpretative+Phenomenological+Analysis&og=Interpretative+Phenomenological+Analysis&gs_l=psy-ab.3..013j0i22i30k1.671551.671551.0.673105.1.1.0.0.0.140.140.0j1.1.0...0..1.2.64.psy-ab..0.1.139.6Upx6WyufJs
- Smith, T. D. (2001). The concept of nursing presence: state of the science. *Sch Inq Nurs Pract*, 15(4), 299-322; discussion 323-297.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Collège des acteurs en soins infirmiers. (2009). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : prendre soin, éthique et pratiques* (2e ed.). Paris: Masson.

- Spiegelberg, H. (1975). *Doing phenomenology essays on and in phenomenology*: The Hague M. Nijhoff.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*: New York ; Montreal Holt, Rinehart and Winston.
- Stamm, B. H. (2010). *The Concise ProQOL Manual. ID: ProQOL.org* Pocatello (Ed.)
- Stanley, K. J. (2002). The healing power of presence: respite from the fear of abandonment. *Oncol Nurs Forum*, 29(6), 935. doi:10.1188/02.ONF.935-940
- Statistiques Canada. (2009). *Décès*. (No 84F0211X au catalogue). Ottawa, Canada.
- Statistiques Canada. (2012). *La population canadienne en 2011: âge et sexe*. (No 98-311-X2011001 au catalogue). Ottawa: Ministère de l'industrie.
- Statistiques Canada. (2015). *Estimation de la population, Canada, 2015*. (Produit 11-627-M2015003 au catalogue de Statistiques Canada). Ottawa, Ontario. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-627-m/11-627-m2015003-fra.pdf>.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1).
- Tavares M., Moreira, M. I., Ferreira P., Tavares P. et Silva, S. (2016). L'expérience vécue: une approche phénoménologique en sciences infirmières. *Méthodes qualitatives en sciences sociales et humaines: Perspectives et expériences, Hors-série "Les Actes"*(18), 112-124. Repéré à http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/HS-18/rq-hs-18-tavares-et-al.pdf
- Teasdale, J. D., Segal, Z. et Williams, J. M. G. (1995). How does cognitive therapy prevent depressive relapse and why should attentional control (mindfulness) training help? *Behaviour Research and Therapy*, 33(1), 25-39. doi:10.1016/0005-7967(94)E0011-7
- Terrangle, J.-L. (2011). *La présence - construire un avenir plus humain*. Paris: L'Harmattan.

- Terrangle, J.-L. et de Hennezel, M. (2017). Tact, présence et bienveillance. Repéré sur le site: http://www.poleformation-sante.fr/fiche-formation.php?FOR_num=264&FAM_num=14
- Tolle, E. (2008). *Le pouvoir du moment présent : guide d'éveil spirituel*. Outremont, Qc: Ariane.
- Toneatto, T. et Nguyen, L. (2007). Does mindfulness meditation improve anxiety and mood symptoms? A review of the controlled research. *Can J Psychiatry*, 52(4), 260-266.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "Big-Tent" Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. doi:10.1177/1077800410383121
- Ummel, D. et Vachon, M. (2017). [Palliative care and euthanasia in Quebec, Canada: Ethical challenges in achieving equity of care for all].
- Untermann, B. (n.d.). Étymologie et traductions du terme "présence". Repéré sur le site: <https://effetsdepresence.uqam.ca/publications/definitions/presence-effets-de-presence.html> - réflexions-des-membres
- Ussher, M., Spatz, A., Copland, C., Nicolaou, A., Cargill, A., Amini-Tabrizi, N. et McCracken, L. M. (2014). Immediate effects of a brief mindfulness-based body scan on patients with chronic pain. *J Behav Med*, 37(1), 127-134. doi:10.1007/s10865-012-9466-5
- Vachon, M. et Dupuis, R. (2012). La recherche de sens en oncologie : fondements théoriques et application clinique de la logothérapie. *Psycho-Oncologie*, 6(2), 85-90. doi:10.1007/s11839-012-0365-3
- Vachon, M., Fillion, L. et Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151-172.
- Vachon, M., Fillion, L. et Goyette, C. (2016). *Étude 4: Favoriser la résilience des soignants dans une unité de soins palliatifs spécialisés*. Données de recherche inédites.

- Vachon, M., Goyette, C. et Fillion, L. (2014). *Favoriser la résilience des soignants dans une unité de soins palliatifs spécialisés en contexte de changement organisationnel - Rapport de recherche à l'attention des soignants.*
- Vachon, M. L. S. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative Medicine*, 9(2), 91-122. doi:10.1177/026921639500900202
- Vachon, M. L. S. et Fillion, L. (2014). Staff stress and burnout in palliative care *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care, Second Edition.* (pp. 1033-1046): CRC Press.
- Van den Berg, J. H. (2007). "Garder le lit" - essai phénoménologie de l'alitement *Essais de psychologie phénoménologique-existentielle réunis en hommage au professeur Bernd Jager.* (pp. 33-79): Centre interdisciplinaire de recherches phénoménologiques.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience human science for an action sensitive pedagogy.* London, Ont: Althouse Press.
- Verspieren, P. (2006). L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin. *Laennec*(4), 33.
- Vestergaard-Poulsen, P., van Beek, M., Skewes, J., Bjarkam, C. R., Stubberup, M., Bertelsen, J. et Roepstorff, A. (2009). Long-term meditation is associated with increased gray matter density in the brain stem. *Neuroreport*, 20(2), 170-174. doi:10.1097/WNR.0b013e328320012a
- Vettese, L. C., Toneatto, T., Stea, J. N., Nguyen, L. et Wang, J. J. (2009). Do Mindfulness Meditation Participants Do Their Homework? And Does It Make a Difference? A Review of the Empirical Evidence. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 23(3), 198-225. doi:10.1891/0889-8391.23.3.198
- Villani, D., Grassi, A., Cognetta, C., Toniolo, D., Cipresso, P. et Riva, G. (2011). Self-help stress management training through mobile phones: An experience with oncology nurses. *Psychological Services*. doi:10.1037/a0026459
- Vinit, F. et Quintin, J. (2016). Ouverture: le corps dans tous ses états. *Les collectifs du Cercle interdisciplinaire de recherches phénoménologiques (CIRP).* Repéré sur le site: <http://www.cirp.uqam.ca/documents/pdf/CollectifVol3/%5B9-17%5DOuvertureVinit.pdf>

- Volant, É. (2001). La religion et la mort Québec. Dans Dans Jean-Marc Larouche & Guy Ménard (Eds.), *L'étude de la religion au Québec. Bilan et prospective*. (pp. 323). Québec: Les Presses de l'Université Laval/Corporation canadienne des sciences religieuses.
- Wasner, M., Longaker, C., Fegg, M. J. et Borasio, G. D. (2005). Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 99-104.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and Science of Caring*. Boston: Little, Brown and Co.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder, CO: Colorado Associated Press.
- Watson, J. (2008). *The Philosophy and Science of Caring - Revised edition*. Boulder, CO: The University Press of Colorado.
- Weick, K. (2007). The generative properties of richness. *Academy of management journal*, 50(1), 14-19.
- Welch, D. et Wellard, S. (2005). The phenomenon of presence within contemporary nursing practice: a literature review. *Aust J Holist Nurs*, 12(1), 4-10.
- Weller, J. M. et Loriol, M. (2005). La prescription des émotions pour les infirmières hospitalières et les volontaires d'une association d'aide aux malades du SIDA (AIDES). Contrôle de soi et juste distance au malade. *Santé conjugulée*, 44-51.
- Wessel, E. M. et Rutledge, D. N. (2005). Home Care and Hospice Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for the Dying: Effects of Palliative Care Education. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 7(4), 212-218.
- Whitehead, P. B., Anderson, E. S., Redican, K. J. et Stratton, R. (2010). Studying the Effects of the End-of-Life Nursing Education Consortium at the Institutional Level. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 184-193.
- Whitley, R. et Crawford, M. (2005). Qualitative research in psychiatry. *Can J Psychiatry*, 50(2), 108-114.

- Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K. et Linsell, L. (2008). Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial. *Palliative Medicine*, 22(4), 365-375. doi:10.1177/0269216308090770
- Williams, A. (2001). A literature review on the concept of intimacy in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 660-667. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01701.x
- Williams, J. M. G., Teasdale, J. D., Segal, Z. V. et Soulsby, J. (2000). Mindfulness-Based Cognitive Therapy Reduces Overgeneral Autobiographical Memory in Formerly Depressed Patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 109(1), 150-155. doi:10.1037/0021-843X.109.1.150
- Williams, M., Teasdale, J., Segal, Z. et Kabat-Zinn, J. (2009). *Méditer pour ne plus déprimer : la pleine conscience, une méthode pour vivre mieux*. Paris: Odile Jacob.
- Witkiewitz, K., Bowen, S., Douglas, H. et Hsu, S. H. (2013). Mindfulness-based relapse prevention for substance craving. *Addictive Behaviors*, 38(2), 1563-1571. doi:10.1016/j.addbeh.2012.04.001
- Zawieja, P. (2014). Fatigue compassionnelle. Dans Sous la direction de Philippe Zawieja et Franck Guarnieri (Ed.), *Dictionnaire des risques psychosociaux*. (pp. 316-319): Le Seuil.
- Zerwekh, J. V. (1997). The practice of presencing. *Semin Oncol Nurs*, 13(4), 260-262.
- Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin. « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125(2), 106. doi:10.3917/caph.125.0089
- Zwack, J. et Schweitzer, J. (2013). If every fifth physician is affected by burnout, what about the other four? Resilience strategies of experienced physicians. *Acad Med*, 88(3), 382-389. doi:10.1097/ACM.0b013e318281696b
- Zyblock, D. M. (2010). Nursing Presence in Contemporary Nursing Practice. *Nursing Forum*, 45(2), 120-124. doi:10.1111/j.1744-6198.2010.00173.x