

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES VISAGES DE LA COMPASSION :
L'EXPÉRIENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS DANS LE
CONTEXTE DE LA PANDÉMIE DE LA COVID-19

ESSAI DOCTORAL
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
GABRIELLE ROY

MAI 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral 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.04-2020). 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

Je remercie ma directrice de thèse, Mélanie Vachon, pour sa confiance en moi, son soutien indéfectible et, plus encore, pour son humanisme et sa sagesse dans tout ce qu'elle accomplit. J'exprime toute ma reconnaissance et mon admiration pour les soignantes qui ont contribué à humaniser les soins en cette période inédite, avec une pensée spéciale pour les participantes qui se sont montrées disponibles en pleine pandémie pour participer à cette recherche. Finalement, je remercie mon conjoint et mes filles, mes muses, pour leur soutien et leur amour.

DÉDICACE

À toutes les soignantes

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	11
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET REVUE DE LITTÉRATURE	
1.1 PROBLÉMATIQUE.....	12
1.2 REVUE DE LITTÉRATURE.....	14
1.2.1 La compassion en fin de vie.....	15
1.2.2. La compassion : définition et aspects.....	16
1.2.2.1 Définition de la compassion.....	16
1.2.2.2 La compassion face aux caractéristiques du souffrant : vulnérabilité et dépendance, souffrance et douleur.....	19
1.2.2.3 Vulnérabilité et réciprocité dans les échanges compatissants.....	21
1.2.3 L’interface du visage.....	22
1.2.3.1 Disponibilité et altérité.....	23
1.2.3.2 « Comprendre »... ou le visage comme canal de solidarité.....	24
1.2.3.3 Le visage comme lieu d’investissement.....	26
1.2.4 Les dangers de la compassion.....	28
1.2.5 Le visage masqué.....	29
1.3 RÉSUMÉ ET OBJECTIFS.....	31
CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODE DE RECHERCHE	
2.1 CADRE CONCEPTUEL.....	33
2.1.1 La recherche qualitative.....	33
2.1.2. Le paradigme de recherche constructiviste-interprétatif.....	34
2.1.2. L’approche de l’analyse phénoménologique interprétative.....	35
2.2 LA MÉTHODOLOGIE.....	36
2.2.1 Les participantes.....	37
2.2.2 La cueillette des données.....	37
2.2.3 La procédure de recherche.....	38
2.2.4 La méthode d’analyse phénoménologique interprétative.....	39
2.2.5 Les critères de rigueur.....	40
2.2.5.1 La réflexivité et la sincérité.....	40

2.2.5.2 Un sujet pertinent, une contribution significative	41
2.2.5.3 La résonance.....	41
2.2.5.4 La riche rigueur, la crédibilité et la cohérence	42
2.2.5.5. L'éthique	43
2.2.5.5.1 Le consentement libre et éclairé, le droit de retrait, la confidentialité.....	43
2.2.5.5.2 Le risque minimal pour la participante et le droit de soutien	44
2.2.5.5.3 Les bienfaits potentiels pour la participante	44

CHAPITRE 3 : SECTION RÉSULTATS

3.1 LE RAPPORT À L'AUTRE.....	45
3.1.1 Chercher à comprendre	45
3.1.2. Se montrer disponible et écouter	47
3.1.3 Rechercher l'égalité et la réciprocité.....	51
3.1.4 Réagir à l'équipement	55
3.2 LE RAPPORT À SOI	57
3.2.1 Se dévoiler.....	57
3.2.2 Prendre conscience de l'absurde et de l'impuissance.....	58
3.2.3 Éprouver le sentiment d'étrangeté.....	63
3.2.4 Se révolter	65
3.2.4.1 S'indigner	65
3.2.4.2 Transgresser	67
3.2.4.3 Innover.....	69
3.2.5. Gérer ses limites	71
3.3 Le rapport au temps.....	76
3.4 Conclusion.....	81

CHAPITRE 4: SECTION DISCUSSION

4.1 CONTEXTE.....	84
4.2 DÉFINITION	85
4.3 LE RAPPORT À L'AUTRE.....	85
4.3.1 Comprendre.....	85
4.3.2 La compassion dans la proximité et le toucher	90
4.4 LE RAPPORT À SOI	93
4.4.1 S'aliéner vis-à-vis des gestes.....	94

4.4.2 S’aliéner vis-à-vis du visage.....	97
4.4.3. Le visage et le dévoilement de soi.....	98
4.4.4 Les limites de la compassion.....	100
4.5 LE RAPPORT AU TEMPS (ET À L’ESPACE)	103
CHAPITRE 5 : CONCLUSION	
5.1 LES FORCES DE L’ESSAI	107
5.2 LES LIMITES DE L’ESSAI ET LES PISTES POUR DE FUTURES RECHERCHES	108
5.3 CONCLUSION	109
RÉFÉRENCES	111
ANNEXES	
ANNEXE 1 : GUIDE D’ENTREVUES	119
ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	122
ANNEXE 3 : CERTIFICAT ÉTHIQUE.....	127
ANNEXE 4 : AVIS DE CONFORMITÉ.....	128

RÉSUMÉ

Valeur fondamentale prescrite dans la loi québécoise de 2014 concernant les soins de fin de vie (Loi concernant les soins de fin de vie, 2020), la compassion est mise au défi par la pandémie du COVID-19. En effet, en surchargeant le système de santé, mais aussi par l'imposition du respect des mesures sanitaires incluant le confinement, la distanciation sociale, la quarantaine, le port de matériel de protection, la pandémie défavorise une manifestation pleine et ouverte de la compassion en SP (soins palliatifs). Or, parmi ce qui importe le plus chez les patients et les aidants naturels de leur famille dans les soins de fin de vie figure le soin respectueux et empreint de compassion (Heyland *et al.*, 2006). Toutefois, malgré l'importance de la compassion en SP, peu d'études portent sur la compassion dans l'accompagnement en fin de vie (Sinclair *et al.*, 2016). Ajoutons que la compassion est le principe auquel on fait le plus souvent référence concernant la qualité du soin, mais pour lequel il y a peu d'études empiriques (Sinclair *et al.*, 2016).

C'est dans ce contexte de rareté d'études et d'urgence d'action que cet essai trouve sa pertinence. Effectivement, il est devenu plus urgent et nécessaire que jamais de se pencher sur l'expérience de la compassion telle que la rapportent les soignantes mêmes, et ce, afin de mieux comprendre ses significations et manifestations dans le contact avec les patients, dont l'isolement est renforcé par les mesures sanitaires. Notre revue de la littérature vise à mieux comprendre le phénomène de la compassion en général et plus spécifiquement sa manifestation en SP en temps de pandémie. Notre recherche, quant à elle, s'enracine dans la psychologie humaniste qui, riche d'un héritage philosophique varié, phénoménologie, herméneutique et existentialiste, notamment, offre une heureuse souplesse intellectuelle permettant d'accéder à une connaissance plus globale de l'humain. Plus particulièrement, notre recherche s'ancre dans l'approche phénoménologique et interprétative (Smith et Osborn, 2008) selon le paradigme constructiviste-interprétatif. C'est dans cette optique que nous avons réalisé des entrevues semi-structurées auprès des 5 soignantes. Des entrevues se dégagent trois axes principaux : l'axe du rapport à l'autre (où dominent les aspects de la compréhension, de l'écoute et de la disponibilité); l'axe du rapport à soi (concernant le sentiment d'absurde et la révolte, le dévoilement et le masque) et l'axe du rapport au temps et à l'espace. Différents auteurs dont s'inspire la psychologie humaniste sont convoqués pour analyser ces axes plus en profondeur (Lévinas, Gadamer, Ricoeur, Dufourmantelle, Le Breton...). Il s'avère que les soignantes, bien que mises au défi par les mesures sanitaires de la pandémie et par leur surcharge de travail, placent la compassion au cœur de leur travail et s'évertuent à lui accorder la place qui lui revient. Face aux visages masqués, qu'elles voient plutôt comme une barrière à la rencontre avec leurs patients, les soignantes usent d'ingéniosité et de créativité pour favoriser l'expérience de la compassion. Aussi en viennent-elles à « voir » le visage d'autrui autrement que par l'expérience visuelle, explorant ainsi le « visage » au sens lévinassien du terme. En conclusion, cette recherche permet de mieux comprendre l'expérience de la compassion en SP et souligne l'importance d'humaniser les soins malgré la technicité croissante auxquelles les mesures sanitaires contribuent. Finalement, elle rappelle aussi que, au cœur des soins et des rapports entre soignantes et patient, doit continuer de se nicher le phénomène, inaliénable, de la compassion.

MOTS CLÉS : compassion, visage, écoute, éthique, soins palliatifs, compréhension, vulnérabilité, révolte, phénoménologie-interprétative, Lévinas

Quand nous sommes perdus, c'est auprès d'un visage qu'on cherche un ancrage, quel qu'il soit. Peut-être parce que nous venons de cette infinie proximité-là donnée par le visage (Dufourmantelle, 2011, p. 183).

INTRODUCTION

Cet essai, qui explore l'importance et les modalités de la compassion dans les soins palliatifs (SP) dans le contexte de la pandémie de la COVID-19, se décline en cinq chapitres. Le premier présente une revue de la littérature sur la compassion qui permet de circonscrire notre sujet ainsi que les objectifs de recherche. Cette revue aborde de front la compassion dans les soins de fin de vie, puis les définitions de la compassion en tant que concept qui, dans le rapport personnel soignant et personne soignée, révèle les paramètres suivants de la relation : la vulnérabilité, la réciprocité, la disponibilité et l'altérité. Ce dernier paramètre, entre autres, permet de mesurer toute l'importance du visage, interface nécessaire pour le sentiment crucial de solidarité (une des formes de la « compréhension ») et le respect de la personne comme sujet. Quant au second chapitre, il présente notre paradigme de recherche, soit celui de phénoménologique-interprétatif, notre cadre théorique ainsi que les choix méthodologiques qui en découlent ainsi que les critères de rigueur. Dans le troisième chapitre, nous présentons les résultats des entrevues avec cinq soignantes selon trois axes : le rapport à l'autre, le rapport à soi, le rapport au temps, axes que nous approfondissons dans le quatrième chapitre, grâce aux liens faits avec la littérature. Finalement, l'essai clôt avec le cinquième chapitre qui comporte la conclusion.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE ET REVUE DE LITTÉRATURE

1.1 Problématique

La compassion est de première importance pour une humanisation accrue du lien entre le personnel soignant et la personne soignée en soins de fin de vie (SFV). Sa nécessaire intégration aux SFV est non seulement établie sur les plans éthique, philosophique et psychosocial, elle est prescrite au Québec par la loi de 2014 concernant les soins de fin de vie (Loi concernant les soins de fin de vie, 2020). Cette loi cherche à assurer, aux personnes le nécessitant, l'accès à des SFV de qualité (lesquels incluent la compassion), un accompagnement dans le respect de leur dignité et de leur autonomie, et ce, selon leur situation particulière. Sont compris comme SFV les soins palliatifs (SP) visant à soulager les souffrance physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des personnes en fin de vie et de leurs proches (Organisation mondiale de la santé, 2014), et qui peuvent comprendre la sédation palliative continue, de même que, dans certaines situations strictement balisées par la Loi, l'aide médicale à mourir. Les SFV reconnaissent également la volonté énoncée dans des directives médicales anticipées (Ministère de la santé et des services sociaux, 2020). Les SFV¹ sont donc une catégorie très large qui contient des soins de plusieurs types qui doivent toutes faire une place à la compassion. Parmi les soins chapeautés par les SFV figurent les SP dont le champ d'intervention déborde les SFV pour inclure les personnes affectées de conditions telles la maladie dégénérative, la démence, la maladie chronique... (Abel et Kellehear, 2016). En effet, parce que les SP visent non pas la guérison du patient, mais le soulagement de sa souffrance et de sa douleur avec l'aide d'une équipe multidisciplinaire, et ce, de façon holistique, tout en préservant la qualité de vie de la personne (Ricot, 2010), les SP s'avèrent une relation particulièrement propice pour la pratique de la compassion.

1 On comprendra que les SFV et les SP sont, dans ce contexte, particulièrement imbriqués. Pour des besoins de clarté, nous userons du terme « soins palliatifs » pour nous référer aux soins prodigués à l'ère de la COVID-19.

Or, dans le contexte de la pandémie de la COVID-19, dont les personnes âgées sont les principales victimes (Payne *et al.* 2020), la résilience du système de santé ainsi que la capacité des SP à respecter la loi devant protéger les droits de la personne ont été mises à mal, et ce, partout dans le monde. La surcharge du système de santé québécois amenée par le nombre soudainement accru de personnes en fin de vie équivaut à un ratio personnel soignant – patient subitement devenu plus élevé et qui se traduit par moins de temps passé auprès de chaque patient et, donc, par moins de possibilité de faire une place à la compassion. Les statistiques de décès du Québec illustrent bien l’augmentation subite du nombre de personnes en fin de vie dont devait s’occuper le même nombre de soignants (en fait, un nombre décroissant, en raison notamment du personnel progressivement contaminé) : lors de la semaine du 27 avril au 3 mai 2020, au pic de la pandémie, il y a eu près de 50 % de plus de morts qu’en temps normal (Péloquin, 2020).

Bien qu’il soit possible – et éminemment espéré – que la compassion demeure au cœur de la relation entre le soignant et le patient même si le temps fait défaut, il est clair que le temps est un facteur qui favorise la compassion. Le souci de « rendement » (échanger avec le plus grand nombre de patients en un minimum de temps) met assurément une pression sur la possibilité d’un échange de compassion reçu comme tel par le patient. En tant que relation intersubjective, la compassion ne peut fleurir que dans un contexte de relation de confiance. Quand la pression de rendement est trop grande, cette relation pourrait être mise à mal. Exécutée rapidement avec à l’esprit non la relation avec le patient mais le quota à remplir, l’intervention auprès du patient cesse d’être une relation à cultiver et devient une tâche dont, bien malheureusement, il arriverait qu’on s’acquitte mécaniquement. Dans de telles conditions, la place de la compassion est plus difficile que jamais à assurer et, si elle se trouve trop réduite, pourrait aboutir à une désobjectivation de la personne, patient et/ou soignant. C’est dire que l’absence ou une trop petite part de compassion dans la relation de soins pourrait amener le patient à se reconnaître non pas comme un sujet disposant d’une conscience et de droits, mais comme un objet à manipuler selon une logique de rendement. Quand les ratios sont trop élevés, comme cela a malheureusement été le cas dans les centres d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) où beaucoup de décès liés à la COVID-19 ont eu lieu, la compassion peut se trouver à avoir été négligée. En effet, en date du 23 avril 2020, 9 victimes de la COVID-19 sur 10 au Québec vivaient dans des résidences pour aînés (Fortin, 2020) et la disproportion accrue dans le ratio soignant-patient dans les résidences en raison de la pandémie

a eu des conséquences tragiques comme celles relevées dans le tristement célèbre CHSLD Herron : des personnes laissées à elles-mêmes, affamées, déshydratées ou en manque criant de soins d'hygiène de base (Chouinard, *et al.* 2020). De plus, les mesures pour contenir la pandémie (confinement, distanciation sociale, quarantaine, matériel de protection...) qui privent le patient de contacts humains et rendent problématique le geste compatissant exacerbent les souffrances physiques, psychologiques, sociales (Bhadelia *et al.*, 2020). Ainsi, parce qu'elle limite l'accès à des ressources matérielles (médicaments, équipement) et humaines (ratio soignant-patient), ajoute une terrible pression supplémentaire sur les SP (Bhadelia *et al.*, 2020) et impose des mesures sanitaires qui isolent davantage le patient, la pandémie met en péril la relation compatissante et peut condamner la personne en fin de vie à mourir isolée et dans l'angoisse, sans le soutien ni les adieux de ses proches.

Vu la détresse accrue chez les patients en SP causée par les ressources limitées et les mesures sanitaires pour endiguer la pandémie, il est nécessaire de comprendre l'expérience, les manifestations et les significations de la compassion de la part des soignants, qui restent en contact avec le patient. Comme la compassion s'exprime non seulement par le verbal, mais aussi par le corps et le non-verbal, il tombe sous le sens de se demander comment elle pourrait se manifester avec les masques et l'équipement de protection des soignants, dans un contexte où les ressources sont largement insuffisantes. Ceux-ci ne constituent-ils pas autant de filtres à l'expression humaine ainsi que des signes comme quoi le patient, malgré sa faiblesse et sa détresse, constitue pour le soignant un danger, voire un possible vecteur de mort ? Quelle place peut avoir la compassion dans un lieu de soins devenu davantage technicisé et aseptisé ? A-t-elle une place malgré la charge de travail du personnel grandement accrue en raison de l'état d'urgence dû à la pandémie ? Si oui, quelles seraient les modalités d'expression de la compassion dans un contexte de distanciation sociale, de confinement et de mesures de protection ?

Pour donner suite à ces questions et mieux comprendre les manifestations de la compassion dans les SP pendant la pandémie, il importe, d'abord, de sonder les définitions de la compassion que livre la littérature, en particulier celles traitant de l'intersection entre la compassion et les soins prodigués à une personne en fin de vie ou aux prises avec une grande douleur. La revue de littérature approfondira donc les paramètres principaux du rapport compatissant entre soignant et

patient, notamment celles de la vulnérabilité, de la réciprocité, de la disponibilité et de l'altérité. Sera aussi sondée la littérature sur le visage humain en tant qu'interface nécessaire pour le sentiment de solidarité et le respect de la personne comme sujet. Elle se terminera par l'abord des potentiels dangers de la compassion.

1.2 Revue de littérature

La compassion en fin de vie a été l'objet de relativement peu d'études. Le nombre réduit d'études sur ce sujet peut indiquer un désintérêt pour la compassion dans les SP, peut-être dû au fait que celle-ci est difficilement quantifiable ou mesurable. Or, pour qui reconnaît une place centrale à la compassion dans les soins, il importe d'asseoir avec netteté non seulement la définition, mais aussi les modalités et les effets de son expression sur la personne en SP. C'est pourquoi, après une recension des écrits sur la compassion à l'endroit de personnes en fin de vie, la recension aborde la définition de la compassion, enchaîne avec le dépliement de sa signification par le biais des lentilles de la phénoménologie et de l'herméneutique, pour finir avec la compassion dans les SP dans le contexte de distanciation sociale amenée par la pandémie de la COVID-19.

1.2.1 La compassion en fin de vie

Il y a peu d'études sur la compassion dans l'accompagnement en fin de vie (Sinclair *et al.*, 2016), et ce, malgré le fait que le soin compatissant affecte positivement la perception du soin du patient ainsi que sa qualité de vie (Mid Staffordshire NHS Foundation Trust, 2013). Il y a également peu d'études sur la compassion dans la recherche organisationnelle, qui privilégie davantage l'étude du burn-out (Way et Tracy, 2012). Or, parmi les choses qui importent le plus chez les patients et les aidants naturels de leur famille dans les soins de fin de vie figure le soin respectueux et empreint de compassion (Heyland, *et al.*, 2006). Il a été aussi établi que, selon les familles endeuillées, les soins de compassion devraient être prioritaires pour améliorer les soins de fin de vie (Riggs *et al.*, 2014). La compassion est le principe auquel on fait le plus référence concernant la qualité du soin, mais pour lequel il y a peu d'études empiriques (Sinclair *et al.*, 2016).

L'importance de la compassion est telle qu'elle est inscrite à même le code déontologique de l'association médicale canadienne ainsi que celui des infirmières (Canadian Medical Association,

2018) ; Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2017) et que, selon la loi concernant les soins de fin de vie, l'équipe soignante est tenue de traiter le patient en fin de vie avec compassion, compréhension, respect et honnêteté (Loi concernant les soins de fin de vie, 2020). D'ailleurs, les patients, la famille et la société considèrent de plus en plus la compassion comme un droit fondamental du patient (Sinclair *et al.*, 2016). Dans ces contextes, la compassion est comprise comme un affect assorti d'une réaction, plus précisément le fait d'être affecté par la souffrance de l'autre uni à la volonté d'y répondre par une action visant à le soulager (Brown *et al.*, 2014; Vivino *et al.*, 2009 ; Way et Tracy, 2012). Elle est contingente aux qualités du soignant, lesquelles, combinées aux connaissances, à l'engagement et à l'action, lui permet de répondre efficacement à la souffrance du patient (Sinclair *et al.*, 2016). Elle peut se manifester de diverses manières, que ce soit par la communication (verbale ou corporelle), la présence du clinicien ou, encore, par le contact, la posture ou des gestes attentionnés (Sinclair *et al.*, 2016). Autant les soignants que les patients sont d'avis que les soins compatissants fortifient la confiance du patient envers le clinicien et augmentent l'espoir du patient ainsi que celui du clinicien (Lown *et al.*, 2011). La compassion est aussi associée à l'appréciation et à la satisfaction du clinicien face à son travail et est aussi associée à une bonne estime de soi et à un sentiment de valeur (Way et Tracy, 2012). Finalement, considérée comme le vecteur d'un soin spirituel et comme un apaisement pour la souffrance, la compassion est particulièrement pertinente dans les soins de fin de vie, laquelle fin amène son lot de questionnements spirituels et existentiels (Sinclair *et al.*, 2016).

Est-il vrai de dire, comme l'avancent certains auteurs (Brown *et al.*, 2014), que les contraintes de gestion organisationnelle (le manque de personnel, de temps, de ressources qui empêchent les soins compatissants...) nuisent à l'expression de la compassion, et ce, alors que des patients définissent les soins compatissants comme un don de temps (Sanghavi, 2006) ? Jusqu'à quel point les aspirations des soignants se heurtent-elles à la réalité du terrain ? L'éducation et l'intégration de la compassion dans la pratique clinique seraient-elles insuffisantes pour combler l'écart entre la pratique et la théorie puisque les contraintes organisationnelles font obstacle à la compassion (Sinclair *et al.*, 2016) ? Toutefois, dans l'ensemble, une des limites des études précédentes est la définition restreinte de la compassion qu'elles interrogeaient. Une exploration plus approfondie du sens de ce mot ainsi qu'une exposition des dimensions peu étudiées de la relation compatissante auraient avantage à être connues.

1.2.2 La compassion : définition et aspects

1.2.2.1 Définition de la compassion

Renouant le mot avec sa source vitale, l'étymologie ouvre de nouvelles possibilités d'investigation du phénomène compatissant. Ainsi, substantif dérivé du verbe « compatir », le terme « compassion » est construit du mot « passion » dans son sens archaïque, synonyme de souffrance (la Passion du Christ, par exemple), et du préfixe « com » issu du latin « cum » signifiant « avec » et marquant la simultanéité ou l'égalité. Comprenant une composante émotionnelle (réactive) et cognitive (croyance sur la souffrance) (Snow, 1991), la compassion se présente comme un affect subi (une passion), intrinsèquement lié à un mouvement de sollicitude ou de solidarité qui tourne vers l'autre, le poussant à prendre soin de lui et à vouloir diminuer sa souffrance (Haddad-Chamakh, 2001 ; Ricoeur, 2015 ; Ricot, 2013 ; Zielinski, 2009). Cette réponse à l'appel d'autrui souffrant engage la responsabilité de l'autre (Zielinski, 2009). Elle est, en ce sens, à la fois passivité et intentionnalité (Zielinski, 2009). Mieux encore, « en tant que possibilité de souffrir pour quelqu'un d'autre », la compassion, que Lévinas rendrait synonyme de « l'amour de l'autre », serait le terreau germinatif de la dignité humaine, ce avec quoi se tisserait la socialité humaine (Lévinas, 1994, p. 134).

Le sentiment éprouvé devant le malheur d'autrui peut être exprimé de différentes façons : « la compassion, la sympathie, la sollicitude, la pitié, la charité, la commisération, l'altruisme, l'humanité, la philanthropie, ou encore, [...] [le] *care* » (Ricot, 2013, p. 9), liste à laquelle on pourrait ajouter l'empathie. La sympathie englobe le partage de différentes émotions tandis que la pitié maintient une distance avec la souffrance de l'autre, par une attitude condescendante, voire de mépris (Ricot, 2013 ; Snow, 1991) et révèle le souhait de se libérer de la souffrance d'autrui pour son propre bien (Brill et Nahmani, 2017). La compassion et la pitié sont, dans cette optique, des formes précises de sympathie (catégorie les englobant) et constituent des contraires : là où la compassion implique un rapprochement de l'autre dans ce qu'il ressent de plus intime (la souffrance), la pitié au contraire comprend un mouvement d'écart par rapport à l'intimité de la personne souffrante.

Selon le dictionnaire Robert, le mot « empathie » est une combinaison de « dedans » et du suffixe -pathie, dérivé de « pathos », à savoir « sentir », et renvoie à la « faculté de s'identifier à quelqu'un, à ressentir ce qu'il ressent. La signification se rapproche du sens du mot « compassion », mais elle est considérée davantage comme dépendant d'une culture de juste distance entre les personnes, ce qui en fait l'attitude préconisée par les psychologues (Ricot, 2019, p. 56). En contexte de fin de vie, cependant, où le bilan de vie et l'accompagnement peuvent avoir, dans certains cas, préséance sur la thérapie, la compassion prend toute son importance. Elle se distingue de l'empathie également par sa composante de réaction qui vise à soulager autrui (Way et Tracy, 2012). La compassion met donc l'accent sur la nécessité d'action immédiate en réaction à la communication reçue, laquelle action peut prendre diverses formes, tel le soutien par la parole ou par la présence même du soignant (Lévinas, 1994).

Ainsi, de manière générale, la compassion recouvre une certaine relation à la personne souffrante, laquelle implique un type de compréhension (mais non une identité de perception) et une volonté d'amener une forme de soulagement. Même plus : la compassion, qui implique « la reconnaissance sympathisante de la détresse d'autrui jointe au désir de la soulager » (Martinez, 1998, p. 83), comprend naturellement le principe de solidarité entre humains ainsi que « l'obligation morale de porter assistance aux autres » qui en découle (Haddad-Chamakh, 2001, p. 32). Alors que certains y voient une vertu (Saunders, 2015), d'autres conçoivent la compassion comme un acte de mise en relation avec autrui découlant d'un impératif éthique (Lévinas, 1994; Martinez, 1998; Kellehear, 2005) prouvant la dignité humaine (Lévinas, 1994). Quels que soient les principes en amont de la compassion, en aval figure l'effet bénéfique de l'acte compatissant, car celui-ci sort la personne souffrante de la bulle agonique dans laquelle elle était emprisonnée : « Là où la souffrance isole, la compassion ouvre à la relation » (Zielinski, 2009, p. 64). Il faut croire que le rappel de l'inclusion de la personne souffrante dans la communauté humaine délie quelque peu la fermeture morbide de cette dernière sur sa seule souffrance.

Toutefois, puisque la compassion implique nécessairement de l'ouverture à l'autre, la réception d'une demande, car autrui souffrant pose toujours une demande, un appel à l'aide (Lévinas, 1994), elle comporte du même coup un élément de risque. En effet, qui compatit avec autrui accepte de sortir de sa zone de confort. La personne qui se porte à la rencontre d'autrui en vue de répondre à

l'expression d'une insupportable détresse accepte la possibilité de se laisser toucher, voire bouleverser par la souffrance de l'autre. Cette ouverture accompagnée d'un certain risque sur le plan psychoaffectif rapproche la compassion d'autres relations qui engagent profondément les humains, comme l'amour (Dufourmantelle, 2011). La possibilité d'une certaine dépossession de soi et d'une révélation à soi de ce que l'on est sont effectivement communes à la compassion et à la passion amoureuse (expression prise dans son sens moderne, admis au moins depuis de XVII^e siècle [Robert,1996], d'inclinaison amoureuse qui éclipse les freins de la raison). On peut aussi dire que ce qu'écrit Dufourmantelle à l'endroit de la passion s'applique aussi bien à la compassion, à savoir que par l'abandon, la disponibilité et la prise de risque qu'elle entraîne, il s'agit d'une expérience potentiellement déroutante, où le sujet est « laissé dans l'inconnu », après avoir perdu « ses repères, et parfois jusqu'à son identité » (Dufourmantelle, 2011, p. 36-37). Parce qu'elle implique « une perméabilité aux êtres et aux choses antérieures à toute réflexion [et une] disposition à être touché soudainement et comme par surprise » (Ricot, 2013, p. 18), la compassion détourne l'humain de son chemin propre, le plonge tout entier dans le saisissement soudain d'être *exposé* à autrui, à sa souffrance, ce qui, ce faisant, l'expose aussi à la possibilité de se laisser modifier, déplacer, bouleverser par autrui (Zielinski, 2009). Conséquemment, la relation compatissante amène celui qui compatit à risquer « pas moins que tout » (Winnicott cité par Orange, 2011, p. 43), c'est-à-dire ses idées préconçues, son savoir, sa vision du monde, son *ethos* même.

Parce que la définition de la compassion associe le ressenti et l'action intersubjective, Way et Tracy (2012) proposent de considérer la compassion comme un phénomène se divisant en trois sous-processus 1) « recognizing » 2) « relating » and 3) « (re)acting » que nous traduisons ainsi : reconnaître, entrer en relation et (ré)agir à la souffrance d'autrui. Le premier sous-processus de la reconnaissance de la souffrance nécessite ouverture, réceptivité, attention, notamment aux détails, et observation. Le deuxième sous-processus de la relation avec autrui implique non seulement un sentiment affectif et une connexion relationnelle cognitive, mais également l'identification à la personne qui souffre. Il peut être possible que le sentiment affectif ait lieu sans la connexion, dans le cas où le soignant, par exemple, préfère éviter un patient « difficile », tout en comprenant par ailleurs sa situation. La relation, contingente à la communication, inclut l'écoute, le sentiment, l'identification et la connexion avec l'autre. Le troisième sous-processus de la compassion est la

(ré)action à la souffrance. Cela ne prend pas toujours la forme d'une action verbale ou concrète puisqu'il peut consister en quelque chose de subtil et peut même être de l'ordre de l'inaction (Way et Tracy, 2012, p. 306). De plus, les sous-processus peuvent ne pas avoir lieu de manière séquentielle : la (ré)action peut précéder la reconnaissance et la relation que provoque le rapport avec l'autre (Way et Tracy, 2012). Autrement dit, selon Way et Tracy (2012), parfois, sous l'impulsion de la compassion, les soignants reconnaissent et entrent en relation à travers ce qu'ils voient de leur réaction. On voit alors que, pour eux, la réaction (ou l'action) est la composante la plus importante de la compassion ; c'est même elle qui permet de la différencier de l'empathie et de la sympathie.

1.2.2.2 La compassion face aux caractéristiques du souffrant : vulnérabilité et dépendance, souffrance et douleur

À part se distinguer d'autres mots décrivant un rapport étroit à la souffrance d'autrui par son rapport égalitaire, respectueux et par la mise en rapport de l'élément de risque inhérente à toute entreprise véritablement compatissant, la compassion implique la reconnaissance de la vulnérabilité comme naturelle et l'établissement entre individus d'une réciprocité relationnelle malgré l'asymétrie sous-jacente. La compassion survient face à l'expression de souffrance ou de douleur de la part de l'autre, laquelle présuppose un sentiment d'impuissance à traiter seul de ce qui l'accable (favorisant la dépendance envers autrui), ce qui entraîne un sentiment de vulnérabilité. Pourtant, vulnérabilité et dépendance ne sont pas toujours nécessairement, comme la littérature les présente, des « problèmes à résoudre » ni ne sont spécifiques à la personne en fin de vie. Caractéristiques fondamentales de l'humain en soi, la vulnérabilité et la dépendance appartiennent à l'expérience de vie de tous de par le fait que l'humain se situe dans un réseau de dépendances mutuelles à l'égard d'autres humains, dépendance qui le rend vulnérable par sa conscience d'une part importante de sa vie qu'il ne contrôle pas : il est, par exemple, « jeté » dans l'existence, dans des conditions qu'il ne contrôle pas et parmi d'autres humains, qu'il ne contrôle pas non plus (Heidegger, 1964). La vulnérabilité, la dépendance et la souffrance sont intrinsèques à l'humain et l'impératif éthique de la compassion serait de répondre présent :

L'amour d'autrui est toujours l'amour de quelqu'un qui, à un niveau quelconque ou à un degré quelconque, souffre. Autrui qui m'interpelle c'est toujours quelqu'un qui est sans défense, et tout humain est sans défense d'une façon ou d'un autre malgré les contenance qu'il se donne et les titres qu'il a, et son visage annonce fatalement la mort à venir. [...] L'autre est toujours souffrant. Le visage d'autrui, c'est déjà un phénomène de mort. La souffrance sur le visage de l'autre est toujours une demande, et c'est pourquoi nos contemporains sont si souvent troublés par le visage de l'autre, car derrière chaque visage il y a une demande. Et la dignité c'est justement de recevoir des demandes (Lévinas, 1994, p. 136)

La souffrance, dont l'expression figure toujours en amont de la compassion, s'agit d'une affection de la vie psychique (Sauzet, 2005) à distinguer de la douleur somatique, quoique cette distinction s'effrite puisque, depuis peu, certains parlent plutôt de « douleur morale » et de « souffrance physique » (Ricot, 2003). D'ailleurs, les deux sont interreliées : la douleur peut causer de la souffrance, et vice versa (Ricoeur, 1994; Ricot, 2003). De plus, le niveau de tolérance à la douleur et à la souffrance est propre à chacun et fluctue selon la personne, les circonstances où elle se retrouve, sa spiritualité, le soutien dont elle bénéficie, etc. (Ricot, 2003).

Si la souffrance et la mort interrogent par leur caractère absurde, c'est davantage le cas en fin de vie, où la question du sens de la vie, de la mort et de la souffrance se pose avec plus d'acuité. De manière générale, la conscience se projette sans cesse dans l'avenir, mais au terme d'une vie, la personne se trouve privée d'un avenir, ce qui peut être angoissant, intolérable et révoltant (Sauzet, 2001). La personne en fin de vie peut se buter à un déficit de sens à donner à son expérience ainsi qu'à ce qui l'attend en guise d'avenir. La mort, imminente et inévitable, s'avère l'étrangeté absolue. Si l'individu aux prises avec l'angoisse devant la mort se tourne vers le sens offert par sa société, il peinera à le trouver tant notre société occidentale, où dominant la science, l'économie et la technique, lesquels oblitèrent la question du sens de la vie (Sauzet, 2005), hésite à combler la place laissée vacante par le fait religieux. Un sens de l'existence rassembleur, une identité même, manquent cruellement à l'appel, ce qui n'est pas pour réduire l'angoisse. Depuis l'impossibilité de croire en les grands récits (Lyotard 1979), l'humain est mis devant la nécessité de forger soi-même le sens de son existence ; or, l'élaboration d'un sens, d'ailleurs toujours incertain, paraît pour beaucoup une tâche désespérément surhumaine. Il demeure cependant que donner du sens humanise un phénomène et permet de l'intégrer à une trame narrative (Sauzet, 2005) et que la souffrance est présentée comme une occasion d'apprentissage (Gadamer, 1996).

1.2.2.3 Vulnérabilité et réciprocité dans les échanges compatissants

S'il est vrai que la compassion implique la reconnaissance de la vulnérabilité comme naturelle, il est aussi vrai qu'elle inclut aussi l'établissement entre individus d'une réciprocité relationnelle malgré l'asymétrie sous-jacente. Composante peu valorisée par les sociétés modernes qui, célébrant l'autonomie et la liberté (Vachon, 2014), l'associent tantôt à l'impuissance, tantôt à une propension à l'assujettissement à l'autre, la vulnérabilité est, dans le contexte de la compassion, une réalité caractérisant tous les rapports humains qui évoluent au sein de réseaux d'interdépendance. Ainsi, au lieu de considérer la dépendance comme une honteuse servitude, comme le fait le monde moderne, il faut la voir comme contribuant à la dignité de l'humain (notamment dans ce qu'elle implique de vulnérabilité) (Dufourmantelle, 2011).

La compassion, en tant qu'attitude, situe la personne vulnérable dans un système de relations dualistes : celle-ci ne se retrouve donc pas dans la seule position du recevoir, mais bien au sein d'un *échange*, car par sa seule participation à la relation, elle fortifie les liens interhumains essentiels. Ainsi, la personne qui se pense autonome et libre, se targuant de n'appartenir à rien et de ne dépendre de personne, pourrait fort bien, par son autoexclusion des rapports sociaux, découvrir que sa « plénitude » est en fait un néant (Marcel, 1940). Au contraire, par la sensibilité et la disponibilité à recevoir de l'autre souffrant, que renforce la reconnaissance de la vulnérabilité comme commune à toute expérience humaine, la compassion situe la réciprocité comme principe inaliénable de l'échange avec l'autre (Ricoeur, 2015) – que celle-ci partage d'ailleurs avec le *care* (Tronto cité par Zielinski, 2010) ; ce faisant, elle lui confère de la dignité (Zielinski, 2009). La particularité de la compassion est d'insister sur cette réciprocité (condition *sine qua non* de l'affect) alors que persiste une relation essentiellement asymétrique (car l'un, qui ne souffre pas, est en une position de force et l'autre, dépassé par la souffrance, est réduit à l'objet impuissant de sa souffrance). En guise d'illustration de la vulnérabilité inhérente de l'humain, il serait possible d'avancer qu'en dépit de l'asymétrie présentée plus haut, la personne compatissante est elle aussi vulnérable par sa difficulté à comprendre et à répondre adéquatement à la demande de l'autre (Zielinski, 2010). Toute rencontre occasionne une certaine vulnérabilité, car on s'expose aux besoins et au désir de l'autre et, en s'exposant, on peut « perdre quelque chose de soi, de son assurance », s'exposer à un refus (Zielinski, 2007, p. 773). La vulnérabilité s'avère une composante

particulièrement importante en situation de soins. Zielenski (2007, p. 773) écrit : « le soin a *besoin* de la réponse de l'autre », qui, ici, prend l'initiative. La personne qui reçoit la compassion adopte donc la posture de celle qui instruit le donneur de soin sur la réception du soin (Zielinski, 2010), et qui donne d'elle-même dans la rencontre (Ricoeur cité par Zielenski, 2011). S'ensuit donc une dialectique entre le donner et le recevoir, tout comme entre l'action et l'affection (Zielenski, 2011).

1.2.3 L'interface du visage

L'expression de désarroi du patient s'inscrit donc dans une structure relationnelle humaine. Cette expression présuppose un autre être humain disponible au contact et capable de recevoir l'expression comme issue d'une expérience singulière et singulièrement insupportable. Comme c'est dans le visage que se lit cette disponibilité ou le détail de la souffrance, c'est le visage qui constitue l'interface première entre deux humains : « Les mouvements du visage participent d'une symbolique, ils sont les signes d'une expressivité qui se donne à voir, à déchiffrer même s'ils ne sont pas tout à fait transparents dans leur signification » (Le Breton, 1992, p. 10). De plus, en des circonstances où les mots font défaut, le visage assure encore un contact très significatif où peut se lire et se manifester la compassion. On peut même avancer que le visage bouleversant de celui qui souffre commande la compassion à la manière d'un impératif (Lévinas, 1990) et nous met en contact avec l'infini et le sacré (Lévinas cité par Orange, 2011).

Pour Lévinas, ce qui importe le plus dans le visage est non pas le phénomène visuel évident qu'il présente et sur lequel on s'arrête en premier lieu, mais plutôt ce qu'il implique sur le plan transcendantal (Kenaar, 2012) : le visage, plus encore que d'être vu, serait à *entendre*. Si la vision recèle quelque chose de totalisant qui objective autrui (Lévinas, 1971), la transcendance du visage (son « contenu », ce qu'il est), elle, « échappe à la compréhension » (Kenaar, 2012, p. 55). Lévinas propose une éthique qui serait comme une optique (Lévinas, 1990) mais où le visuel laisserait place à une vision qui serait de l'ordre de l'écoute d'un appel. Selon lui, une vision dépourvue de cette écoute s'avérerait totalisante et empêcherait toute rencontre authentique avec autrui qui serait alors réifié par le regard. Pour éviter ce regard totalisant, il faut suspendre son savoir et ses présupposés (l'*epoché* de Husserl). Ainsi pourrait-on se libérer de notre savoir qui, à notre insu, agit comme une défense faisant écran à l'écoute de l'autre et, donc, à sa rencontre (Vinit, 2016). Il s'agit donc de

sortir de sa zone de confort que peut représenter pour nous le savoir, d'éviter de présenter l'écran de son savoir qui viendrait bloquer la fenêtre du visage de l'autre, mais plutôt accepter le voyage que comprend cette ouverture de fenêtre : seulement ainsi sera-t-il possible d'ouvrir un « horizon du dialogue » (Vinit, 2016, p. 69), voire de changer de *perspective* dans le paysage qu'évoque le visage de l'autre et être ainsi saisi par un au-delà (to be « taken from above ») (May, 1958, p. 37).

1.2.3.1 Disponibilité et altérité

La réceptivité concomitante à la notion de compassion n'est pas à confondre avec la seule passivité ; il s'agit au contraire d'une « disponibilité *active* [nous soulignons] au monde, à autrui » (Ricot, 2013, p. 19). Se rendre disponible, c'est s'offrir comme occasion de contact humain, et le lieu d'expression d'une disponibilité à l'échange que recherche le souffrant, à défaut d'un soulagement, c'est le visage qui offre une hospitalité, un lieu d'adresse à la souffrance où celle-ci peut se déposer. C'est donc par ce canal-là, celui du visage, que la compassion – cette ouverture à l'autre, cet accueil actif de l'autre (Ricot, 2013) – peut se muer en l'hospitalité à laquelle aspire l'être souffrant : « Quand nous sommes perdus, c'est auprès d'un visage qu'on cherche un ancrage, quel qu'il soit. Peut-être parce que nous venons de cette infinie proximité-là donnée par le visage » (Dufourmantelle, 2011, p. 183). Est-ce parce que la personne compatissante se reconnaît en la vulnérabilité exprimée qu'elle est capable de faire de son visage l'interface souhaitée par autrui en détresse ? Est-il vrai, comme l'avance Le Blanc (2019), qu'en la vulnérabilité d'autrui, l'humain reconnaît la sienne propre ? Serait-il également vrai que la personne compatissante réalise que la souffrance de l'autre pourrait être celle de son avenir ou de celui d'un de ses proches (contrairement au déni que cela pourrait nous arriver, qui est manifeste dans la pitié) (Snow, 1991) ? Nous le pensons. Le visage d'autrui, avec lequel le visage du souffrant est en relation, lui rappellerait, comme dans un miroir, son humanité propre. Le visage compatissant qui accueille la souffrance et lui offre l'hospitalité proposerait donc un type de réconfort fondé sur l'identité, preuve d'appartenance à la condition humaine. Mieux : le visage compatissant invite à une forme d'identification, et ce, dans les deux sens de la relation, car dans un cas, il y a reconnaissance que l'autre est similaire à moi et, dans l'autre, celle que cet autre est un moi possible. (Snow, 1991). Cependant, la similitude entre moi et autrui, mon semblable, n'oblitére pas notre différence radicale : autrui n'est pas moi et je ne suis pas lui, et donc je ne peux éprouver sa souffrance comme

il la ressent (Ricoeur, 1994; Lévinas, 1994; Zielinski, 2009). On peut approcher la souffrance de l'autre, se la représenter au moyen de l'imagination (Ricot, 2013), mais sans la connaître totalement (Zielinski, 2009) puisque son expérience lui est propre. Ce serait même faire violence à l'expérience d'autrui, à son altérité même, que de prétendre connaître sa souffrance (Zielinski, 2009). Ainsi, la prétention de connaître totalement la souffrance d'autrui fait partie des savoirs (ou plutôt des pseudos savoirs) agissant comme écran à une véritable rencontre avec l'autre : au lieu de favoriser celle-ci, ce genre de prétendu savoir la remplace avec un commode succédané qui n'est, au fond, qu'une rencontre de plus avec le reflet de soi-même (Vinit, 2016).

1.2.3.2 « Comprendre »... ou le visage comme canal de solidarité

La personne qui compatit veut comprendre autrui et peut arriver effectivement à le faire, mais seulement si ce verbe (« comprendre ») est dépouillé de son sens de domination (d'autrui, de la situation...). Comprendre n'est pas prétendre voir la situation du point de vue de l'autre ni parvenir à avoir une certaine emprise sur sa situation, mais être saisi par quelque chose d'extérieur à soi (Gadamer, 1996). La compréhension chez la personne qui compatit survient à la manière d'un événement par lequel elle se sait engagée dans la situation du souffrant, tout en sachant que sa manière d'être dans la situation n'est pas, ne peut pas être celle de l'interlocuteur, qui est seul à être lui. La compréhension n'en est pas moins, pour la personne souffrante, un grand réconfort – quand on y croit et quand l'on est convaincu du respect de l'altérité. Elle communique alors une forme de solidarité intime servant de base à la réciprocité de la relation.

Au contraire, aussi, de l'acception du mot « comprendre » comme l'établissement d'un savoir permettant un ascendant sur autrui ou quelque chose, comprendre l'autre implique le dépouillement de tout savoir, car la connaissance véritable de l'autre n'arrive que si l'on accepte qu'autrui dépasse ses attentes, ses catégories, ses idées préconçues (Zielinski, 2007). On ne peut posséder, saisir ou connaître l'autre (Lévinas, 1983), car cet exercice de pouvoir détruit justement ce qu'il est censé saisir : l'autre, « l'infini de l'absolument autre » (Lévinas, 1983, p. 10). Ainsi, lors de la rencontre avec un autre, on part « d'un savoir de finitude et d'humilité » (Gadamer, 1996, p. 45). La compréhension est alors irréconciliable avec la prétention d'un savoir sur l'autre.

L'identification totale à l'autre ou à sa souffrance est donc un reniement de l'altérité, qu'une personne compatissante, entre autres celle en situation de soins, devrait tenir à respecter, sans quoi il n'y aura pas de solidarité. En ce sens, prétendre complètement s'identifier à l'autre (ce qui entraînerait une confusion entre soi et l'autre) ou identifier l'autre à sa souffrance en le réduisant à celle-ci alors que se trouve devant nous un sujet désirant (Zielinski, 2009) sont des attitudes que la personne compatissante voudra éviter. C'est la reconnaissance et le respect de l'altérité de la personne souffrante qui ouvre le canal de communication en posant un autrui similaire à soi (par son appartenance à l'humanité) mais non identique à soi (identité qui nierait l'expérience singulière que le patient tient à communiquer). Une des conséquences de la place laissée à la parole de l'autre traité justement en autre est la prise de parole – pour qu'il identifie son mal, pour qu'il en parle (Zielinski, 2009). Personne ne devrait essayer de le faire à sa place. L'approche par la compassion implique donc un renoncement (provisoire) à son jugement, à ses idées mêmes afin de pouvoir se couler dans l'espace intersubjectif en tant que réceptivité intelligente. Ainsi, plutôt que de réduire la situation de l'autre à un « connu », à une connaissance acquise, « [c]omprendre, c'est [...] être pris par une interrogation et entrer dans un dialogue » (Grondin, 2003, p. 82).

Aussi faut-il éviter l'écueil de rassurer ou de dénier, ce qui revient à banaliser l'expérience de l'autre, et au contraire l'écouter, ce qui contribue à le rendre à ses capacités (ne serait-elle que de l'ordre de la parole) (Zielinski, 2009). La compassion peut alors s'exprimer à l'occasion sous forme de silence ou d'attente, qui au moins entretient la précieuse réciprocité si différente de l'asymétrie traditionnelle du médecin paternaliste détenant le savoir (Saunders, 2015). On pourrait aussi dire qu'en de pareilles circonstances, la personne compatissante montre sa solidarité en recevant la parole de l'autre « à partir d'une zone de silence et de découverte » (Vinit, 2016, p. 67) et, face à une personne ayant perdu certaines capacités cognitives et verbales, elle reçoit l'autre en tant que simple présence, comme cela se passe dans un rituel (Vachon, 2014). Cette présence, qui accorde toute l'importance au temps présent, rejoint la théorie développée par Halifax (2008) dans son projet *Being with dying*, largement inspiré par la tradition bouddhiste et qui s'appuie sur trois principes : savoir qu'on ne sait pas, être témoin et agir avec compassion. Ainsi, c'est par la démonstration de présence jointe à celle d'ouverture, lesquelles passent beaucoup plus par le visage que par un contenu énoncé, que le patient peut se sentir une solidarité pour lui vitale.

1.2.3.3 Le visage comme lieu d'investissement

Étant donné la réciprocité comme structure nécessaire à l'expérience compatissante, on peut dire que la compassion est irréconciliable avec toute approche émanant de la volonté totalitaire d'un soignant qui, guidé seulement par la science et la nécessité de poser un diagnostic, chercherait à réduire l'autre à un objet d'étude, classé, prévisible, contrôlable (Orange, 2011). La compassion est aussi, selon Emmanuel Lévinas, la seule relation à autrui qui reconnaisse pleinement l'humanité de l'autre, qu'il soit souffrant ou non. Dans cette optique, la compassion pose la personne en face de soi comme dépassant infiniment l'idée qu'on s'en fait (Lévinas, 1990) et portant toujours à même son visage une trace d'infini impossible à réduire aux idées préconçues, aux catégorisations le concernant (Orange, 2011). Ainsi, ce à quoi la personne compatissante répond est avant tout un visage humain, et sa demande de protection et de soins également infinie lors d'une rencontre (Orange, 2011). Sa responsabilité inclut l'accueil, l'hospitalité et l'offre d'une réponse à sa demande (Orange, 2011). Dans un contexte de soins, où un soignant se trouve face à face avec un individu souffrant, la position asymétrique traditionnelle dans les soins serait même, dans ce cas, inversée puisque, dans la compassion, le soignant doit quitter le confort de la traditionnelle empathie ou de la bienveillante neutralité (Orange, 2011), ce qui l'engage beaucoup plus personnellement.

Le visage qu'apporte la personne compatissante à la personne souffrante doit être, dans cette optique, un lieu sciemment disponible et réceptif à la demande de l'autre, et cette disponibilité n'est reconnue que dans mesure où un humain se porte responsable de la dignité de ce lieu (prêt à *accueillir* l'expression tout en respectant à la fois l'humanité et l'altérité d'autrui). Or, cette disponibilité résulte d'un acte volontaire de retrait de tout pouvoir – d'une acceptation, donc, d'être potentiellement soumis à l'autre. C'est en ce sens que, si je suis la personne compatissante, autrui qui vient à moi avec sa demande est plus que mon égal – sans que je sois en mesure d'exiger qu'il en aille de même pour moi. Je suis même l'otage de sa souffrance qui me fait souffrir à mon tour (Lévinas, 1990). Le soignant compatissant, beaucoup plus personnellement impliqué dans la relation, peut éprouver sa passion (mot à prendre dans le sens plus archaïque). Ainsi, par la compassion, qui m'implique personnellement et entièrement dans la relation, je m'abandonne

(quoique provisoirement) à la souffrance de l'autre, j'accepte l'assujettissement au visage souffrant d'autrui :

C'est le plus vulnérable qui a pouvoir sur le plus autonome – pouvoir de le convoquer à la responsabilité. [...] : dans la relation entre autrui et le sujet dit responsable, celui qui a le « pouvoir », c'est autrui, [...] autorité qui ne vient pas d'une puissance, mais précisément de l'impuissance ou de la vulnérabilité (Zielinski, 2011, p. 101).

Si, pour Lévinas, le moi de la personne compatissante est ainsi décentré, voire aliéné par l'altérité de l'autre (Orange, 2011), il s'ensuit que la responsabilité pour l'autre devient la structure essentielle de la subjectivité, faisant de moi un « être-pour-l'autre » (Lévinas, 1974). Dans le visage de l'autre, je me « retrouve en [m]e perdant » (Lévinas, 1974), je *me* dépossède. Non seulement l'existence de l'autre modifierait-elle la mienne propre, malgré moi, occasionnant de l'intranquillité (Zielinski, 2007, p. 773), mais ma dette envers lui s'accroîtrait à mesure que je m'en acquitte (Lévinas, 1974) : plus je réponds au visage de l'autre, plus ma dette envers lui (réponse due) s'accroîtrait en vertu de la relation établie (besoin/offre de réponse). La néantisation du moi compatissant implique un possible péril, car s'il permet la réciprocité et la solidarité, c'est au risque d'une perte durable du sens du moi, nécessaire à l'équilibre individuel. J'ai une responsabilité envers l'autre, notamment en raison de l'interdiction de meurtre et de l'interdiction de le laisser mourir seul (Lévinas, 1993). Autrement dit, le visage de l'autre (qui mine le mien) me met en contact avec l'infini et le sacré (Orange, 2011) : « [R]ecevoir d'Autrui au-delà de la capacité du Moi ; ce qui signifie exactement : avoir l'idée de l'infini » (Lévinas, 1990, p. 43).

1.2.4 Les dangers de la compassion

Pour s'assurer que la néantisation du moi ne soit pas destruction définitive mais suspension féconde, il faudrait réintroduire dans la vision lévinassienne du rapport à autrui, le concept de limite ou, encore, celui du seuil dont parle Jager et qui permet justement la rencontre entre deux altérités (Jager, 2010). Reprenant l'image de la dialectique du voyage et de l'habitation (ou du retour chez soi) de Jager (2007), on pourrait dire que la personne qui compatit, qui accueille l'autre et laisse la souffrance de l'autre l'habiter (son corps et sa présence représentant pour le souffrant une halte, un asile, une oasis) doit aussi pouvoir, pour abriter l'étranger en lui, avoir un chez-soi à lui. Il faut arriver à demeurer soi-même même si on « souffre avec » et même si cela nous transforme et ne

nous laisse pas indemne. Les personnes compatissantes qui ne protègent pas leur « chez-soi » intérieur peuvent donc se retrouver victimes de leur propre compassion. Il y a donc une limite à observer pour conserver intact le soi compatissant. Où se situe cette limite dans le « avec » du « souffrir avec »? Il n'y a pas fusion du sujet-qui-souffre et du souffre-avec, ce qui permet justement de rencontrer un autre et d'être transformé, affecté par cette rencontre :

[C]e dont a besoin la personne vulnérable, ce n'est pas d'un miroir lui renvoyant son image, mais d'un autre « avec » (c'est le *cum* de la compassion) avec lequel elle entrera en alliance pour faire face ensemble à la souffrance (c'est la *passio* de compassion) (Ricot, 2019, p. 61).

Une telle approche reconnaît l'importance du retour à soi, de la continuité du vivant et de ce qui est bien, ce qui permet de contenir la souffrance de l'autre, de lui donner des limites : essentiellement celle de la relation humaine. Il y aurait ainsi la reconnaissance que l'autre demeure autre, mais en lien intime avec moi. L'accueil de l'autre doit prendre en compte une dialectique de l'ouverture et de la fermeture, d'accueil et de recueil (de retour à soi) au risque d'une pathologie de l'ouverture indéfinie ou de la fermeture indéfinie (Schotte, 1998), et doit également tenir compte d'une différence et d'une proximité entre ce moi et un autre qui se rencontrent autour d'un seuil (Thiboutot, 2007).

Ainsi, la demande d'aide de la part de l'autre (dans un contexte de soin) est

peut-être impossible à combler d'un souffrir-avec sans réserve ; une telle compassion est sans doute ce que l'on ne pourrait donner. [...] La parcimonie peut être une règle que l'on s'impose en tant que soignant, mais c'est aussi une limite dont on souffre soi-même, dans le sentiment de ne pouvoir répondre effectivement à ce qu'on vient d'appeler un souffrir-avec sans réserve. La souffrance marque ici la limite du donner-recevoir. (Ricoeur, 1996, p. 32-33).

Faut-il s'étonner, donc, que la littérature fait aussi état de la fatigue de compassion, autrement dit de l'usure à la détresse d'autrui, qui peut entraîner un sentiment d'impuissance, un désinvestissement et de l'évitement, voire de l'insensibilité envers autrui, ce qui peut à son tour causer chez le soignant une remise en question de sa vision des choses et de sa spiritualité (Brillon, 2013)? Les facteurs susceptibles de provoquer un tel état peuvent être liés au travail (clients très

souffrants ou collaborant peu avec le service offert, conditions de travail...) ou au soignant (traits de personnalité, fragilité intérieure, compétence, qualité de vie, modes relationnels avec les patients...) (Brillon, 2013). Par ailleurs, certains soignants peuvent vivre de l'épuisement professionnel (le "burn-out") dont le caractère chronique, moins aigu et dont la récupération plus lente le distingue de la fatigue de compassion (Corbeil, 2000). Dans les deux cas, les soignants passent de l'empathie et de l'investissement à une fatigue émotionnelle, une dépersonnalisation et une aliénation (Way et Tracy, 2012). Le soignant qui vit l'épuisement professionnel voit son idéal s'effriter et sa performance au travail s'en voit affectée (Corbeil, 2000). Or, de nombreuses études montrent que si un désengagement ou un surinvestissement du soignant peuvent miner son empathie, celle-ci demeure néanmoins la ressource la plus importante pour venir en aide aux personnes qui en ont besoin (Corbeil, 2000).

1.2.5 Le visage masqué

Étant donné les conditions (décrites plus haut) dans lesquelles la compassion est possible ainsi que le rôle important que joue le visage humain dans l'établissement de ce rapport, la subite mutation amenée par la pandémie de la COVID-19, dans la nature et la forme des soins auxquels ont droit les personnes en fin de vie menace une relation véritablement compatissante entre soignant et soigné. En effet, la nécessité de maximiser l'aseptisation du milieu de soins de fin de vie, de réduire au minimum les contacts entre humains, de protéger et le personnel et les patients par le biais de masques, de visières, de gants, de tenues protectrices de toutes sortes ont pour effet d'isoler le patient à un moment où le contact humain, et en particulier la compassion, lui est critique. Le masque, qui limite beaucoup l'expressivité et réduit le visage humain aux seuls yeux, n'est, dans ce contexte, que la pointe de l'iceberg. Il incarne un changement de paradigme de soins puisque, à la place de constituer un lieu d'accueil et de soins, le cadre du soin est devenu un lieu de péril. De plus, l'organisation des horaires de contact et les équipements de protection informent le patient de manière constante que chacun est un danger pour chaque autre. Bref, au lieu d'un sentiment de sécurité règne, au moins symboliquement, la peur. Le visage masqué, nouvelle interface entre soignant et soigné, signale la subite déchéance de l'*humain*.

Par ailleurs, le ratio soignants-patients subitement augmenté (et qui se traduit par une diminution du temps passé auprès de chaque patient) qu'amène la pandémie a comme effet d'ajouter encore plus de pression sur les SP qui connaissent déjà un important problème d'accès (Bhadelia *et al.*, 2020). De plus, en raison de l'urgence sanitaire qui impose confinement, quarantaine et autres mesures sanitaires, le patient n'a pas le temps de prendre des décisions éclairées avec consultation des proches, d'élaborer du sens et se préparer à la fin de vie (Rodin *et al.*, 2020). Il pourrait se trouver ainsi condamné à mourir loin des siens, dans l'isolement le plus complet, comme cela fut le cas alors que les visites étaient rigoureusement contrôlées, voire interdites, dans les premiers mois de la pandémie (Neville, 2020). Les personnes en fin de vie doivent donc gérer l'angoisse seules, sans le soutien et les soins qu'apporte le réseau social (Rodin *et al.*, 2020), et ce, alors qu'il est connu que les relations humaines aident à réduire l'impact psychologique des angoisses de fin de vie (Rodin *et al.*, 2020). L'importance des soins psychosociaux et spirituels s'en voient d'autant plus criants (Lohman *et al.*, 2020). Certaines initiatives compatissantes, cependant, ont déjà été expérimentées avec bonheur par des soignants en SP, par exemple l'organisation d'une visioconférence quotidienne avec les proches, la confection de souvenirs pour les proches tels ceux portant l'empreinte de la main du patient ou, encore, la permission de visites de proches portant l'équipement de protection normalement réservé au personnel (Neville, 2020).

Si certains patients vivent également de l'anxiété et de la détresse liées à la peur de contracter la COVID-19 (Watts *et al.*, 2020), d'autres, atteints de la COVID-19, peuvent vivre une détresse existentielle et spirituelle ainsi que le désespoir, se questionner sur le sens de la vie et vivre un sentiment d'abandon par Dieu (Puchalski *et al.*, 2020). De plus, les proches des patients sont également touchés par les restrictions dues au confinement. Interdits de visites, d'adieux, privés de soutien eux aussi, ils risquent de vivre un deuil difficile (Bhadelia *et al.*, 2020). Ainsi, bien paradoxalement, alors que la mort n'a jamais été aussi médiatisée que durant la pandémie (mais essentiellement en termes de statistiques), elle se vit plus que jamais loin des regards de la société. Cet éloignement de la mort souverainement crainte s'inscrit cependant dans la continuité du rapport qu'a la société occidentale moderne avec la fin de vie. En effet, comme elle valorise le bien-être et la consommation (Ariès, 1975) ainsi que la poursuite du bonheur (Gadamer, 1998), le rapport de la société occidentale avec la mort est celui du déni : elle la combat et, faute de pouvoir l'éradiquer, la retarde le plus possible à l'aide de la science et, un peu avant « la fin », elle médicalise la

personne le plus possible, désymbolisant ainsi la mort (Ricot, 2010). La tendance à évacuer l'expérience de la souffrance et de la mort du public, favorisée par l'avènement des temps modernes, a eu pour effet de la reléguer à des cliniques qui rendent la mort anonyme, notamment par l'institutionnalisation (Gadamer, 1998). Dans cette optique, le mourant doit disparaître sans bruit, privé de sa mort, sans déranger les survivants (Ariès, 1975). Bref, la pandémie exacerbe alors un problème déjà présent et celui-ci mériterait d'être abordé sous l'angle de la compassion, telle que véhiculée par les SP, qui cherchent à humaniser la mort.

1.3 Résumé et objectifs

Tout compte fait, la compassion est une relation profondément bienfaitrice pour la personne qui s'engage dans les derniers jours ou heures de sa vie. La loi ainsi que les instances médicales reconnaissent l'apport positif de la compassion, l'enchâssant dans les soins mêmes données au patient. Cette recherche vise donc à pallier un manque d'études sur la compassion dans les SP et, pour ce faire, se penche sur les efforts de compassion dans les circonstances les plus propices à la démonstration de son importance : la pandémie de la COVID-19. Plus précisément, cette recherche souhaite amener une meilleure compréhension des significations et manifestations de la compassion dans l'accompagnement des personnes en fin de vie en période de pandémie.

Les recherches sur la compassion dans les SP menées jusqu'à présent identifient la compassion comme ardemment souhaitée et nécessaire pour le bien-être et de la personne en fin de vie et pour ses proches. Cependant, dans ces études, le concept de compassion même est rarement approfondi. C'est pourquoi ont été entrepris le travail de définition de la compassion, puis l'exploration de ses modalités d'expression, ses différents aspects et effets à l'aide des approches phénoménologique et herméneutique. Cette exploration aboutit à l'importance, dans les soins de fin de vie, du visage en tant que canal de solidarité humaine et de lieu d'expression permettant le contact et la rencontre avec l'autre. Finalement, le contexte de pandémie, qui présente au patient un visage masqué, se présente comme un défi à l'établissement adéquat de la relation compatissante. L'objectif de cette recherche est donc de mieux comprendre l'expérience de la compassion pour des soignants prodiguant des SP en contexte de pandémie. Plus précisément, nous interrogerons les significations et les manifestations de la compassion en contexte de pandémie via l'expérience des soignants.

CHAPITRE 2

CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIE

2.1 Le cadre conceptuel

Ce chapitre présente le cadre conceptuel de la recherche, qui s'inscrit dans une démarche qualitative, repose sur un paradigme constructiviste-interprétatif et qui est orientée par l'analyse phénoménologique interprétative. Ces trois inscriptions, comme nous le verrons, forment un alliage logique pour notre sujet de recherche.

2.1.1 La recherche qualitative

Afin d'être en mesure de rendre compte d'un phénomène aussi complexe que la manière dont est vécue la compassion dans le contexte des SP, et ce, en période de pandémie, nous choisissons la méthode qualitative pour sa force principale, à savoir sa capacité d'alimenter une compréhension riche et nuancée d'un phénomène humain (Polkinghorne, 2006). En effet, la recherche qualitative, ici descriptive et exploratoire, rend possible la compréhension de l'expérience des participantes² en donnant accès à leur expérience vécue telle qu'elles en rendent compte. La description d'un phénomène effectuée en adoptant le point de vue des participantes est le propre de la position émique, favorisée dans la recherche qualitative (Paillé et Mucchielli, 2016). La position idiographique, favorisée également par la recherche qualitative, complète l'approche émique. Elle s'intéresse au vécu subjectif de chaque participante de façon holistique et tel qu'elle en rend compte afin d'arriver à comprendre toute la profondeur de son expérience (elle s'oppose à la position nomothétique qui se penche sur le général et qui vise à tirer des lois applicables à tous) (Paillé et Mucchielli, 2016). L'analyse qualitative permet également d'investiguer l'importance de l'implicite (le silence, la qualité de présence, les gestes...) et, donc, d'étudier des processus plus

² Tout renvoi au groupe de personnes participant à l'étude est fait au féminin étant donné que la majorité sont des femmes.

complexes (Ponterotto, 2005) qui s'avèrent essentiels pour une recherche portant sur un sujet tel que la compassion.

2.1.2 Le paradigme de recherche constructiviste-interprétatif

La méthode et l'évaluation de la rigueur d'une étude qualitative dépend du paradigme de recherche (Ponterotto, 2005). Celui-ci comprend des présupposés sur le monde, une vision du monde et certaines valeurs qui, ensemble, constituent le cadre philosophique et conceptuel à travers lequel on appréhende des phénomènes (Ponterotto, 2005). Comme nous croyons que la chercheuse n'est pas une observatrice neutre mais bien qu'elle influence la recherche et par sa compréhension et par son choix même de l'objet de recherche, il s'ensuit que nous ancrons notre recherche dans le paradigme constructiviste-interprétatif. En effet, si la recherche selon le paradigme constructiviste-interprétatif permet d'entendre la voix de la participante, elle reconnaît également que celle de la chercheuse influence la recherche : celle-ci est consciente et reconnaît qu'elle aborde la recherche avec sa subjectivité, son expérience, ses présupposés, sa vision du monde (Ponterotto, 2005). D'ailleurs, notons que le choix même de notre paradigme est orienté, car il correspond à notre propre vision du monde. Effectivement, le paradigme constructiviste-interprétatif postule une réalité multiple et complexe, propre à chaque individu, construite par celui-ci à partir du contexte dans lequel il évolue, de son expérience et de ses croyances (c'est le relativisme ontologique) (Ponterotto, 2005). Un phénomène peut donc être appréhendé d'une multitude de points de vue, tous valables, et il est important de donner la voix à différentes subjectivités pour arriver à comprendre un phénomène (Ponterotto, 2005). C'est d'ailleurs ce que fait la psychologie humaniste qui, dialoguant avec la philosophie, l'art et les mythes, valorise différentes façons d'accéder à une connaissance de l'humain.

De plus, le paradigme constructiviste-interprétatif, qui assume une influence réciproque entre chercheuse et participante, postule que celles-ci s'adonnent à une co-construction de l'objet étudié (Ponterotto, 2005). En ce sens, il montre l'importance de l'intersubjectivité dans le processus même de la recherche puisque le sens d'une expérience est co-construit grâce à un processus réflexif issu d'un dialogue et d'une interaction entre chercheuse et participante (Ponterotto, 2005). Interprétation et création de sens émergent donc par la rencontre de deux subjectivités. Le

paradigme constructiviste-interprétatif va donc à l'encontre d'une croyance en une objectivation de la vérité, une croyance en une vérité en soi, identique à elle-même, quelle que soit la circonstance – en d'autres mots : universelle et aculturelle. La vérité est plutôt de l'ordre de sa capacité à faire sens (Hentsch, 2005), c'est-à-dire une construction interprétative, et elle varie autant que les personnes mêmes.

2.1.3 L'approche de l'analyse phénoménologique interprétative

L'analyse phénoménologique interprétative (API) (Smith et Osborn, 2008) s'inscrit dans le paradigme constructiviste-interprétatif. Elle s'appuie sur la phénoménologie et sur l'herméneutique. Plus précisément, l'API étudie l'expérience que les humains font des phénomènes tels qu'ils se présentent à eux et permet à la chercheuse d'en rendre compte en demeurant fidèle aux propos des participantes. Elle vise à comprendre l'expérience d'être et du monde vécu (Antoine, 2017) grâce à la narration et à l'interprétation que se font les participantes de leur propre expérience. Dans sa recherche rigoureuse d'un retour aux choses elles-mêmes pour en capter l'essence, la phénoménologie promeut l'exercice de l'*epoché*, une suspension des préconceptions et des préjugés : ainsi accède-t-elle au contenu expérientiel (à l'expérience telle qu'elle survient) via la perception des objets du monde (Antoine, 2017). La phénoménologie prête ainsi attention à la présence effective de la personne qui lui donne une dimension d'être, le *dasein* (l'être-là), conscience de l'ici et du maintenant, considéré toujours comme la part d'être issu de l'existence dans le monde (Heidegger, 1964). Autrement dit, on existe au moment où on est en rapport avec quelque chose ou quelqu'un. C'est ici que la phénoménologie d'origine husserlienne est « corrigée » par l'herméneutique, car le caractère universel de l'expérience (postulée par la phénoménologie) est « ajustée » par la prise en compte de la singularité du rapport de l'être conscient dans ses relations dans l'espace et dans le temps avec des personnes humaines. Ainsi tient-on compte des invariants de l'existence en même temps que l'on reconnaît l'influence parfois déterminante des rapports singuliers de la personne envers les autres et envers la tradition. Pour mieux cerner l'expérience universelle, il faut passer par le singulier. L'essence du phénomène que veut capter la phénoménologie devient donc, avec l'herméneutique, davantage une expérience singulière propre à la personne même, indissociable des conditions spatiotemporelles de l'événement et de ses rapports aux autres.

Là où la phénoménologie cherche à suspendre le jugement pour arriver à l'essence et pouvoir décrire le phénomène, l'herméneutique, elle, affirme que l'accès à l'expérience pure ainsi que la suspension de tous les aprioris sont utopiques (bien que cet accès et cette suspension doivent être ce vers quoi aspire la chercheuse) (Antoine, 2017). Ainsi, nous voyons la phénoménologie comme le premier temps de la recherche, le temps du *voir*, objectif favorisé par l'*epochè*, de la préhension par la description du phénomène, tandis que l'herméneutique, elle, serait un second temps qui inclurait la subjectivité de la chercheuse, le temps du *comprendre* (interpréter, analyser). La phénoménologie et l'herméneutique, quoique bien différentes, peuvent donc être adoptées et combinées de manières à se compléter. L'approche phénoménologique livre l'objectif général (cerner l'essence du phénomène par l'*epochè*) et le cadre de la relation que la chercheuse cherche à établir alors que l'approche herméneutique fournit l'attitude de la chercheuse dans une co-construction respectueuse face au témoignage même. Autrement, dit, le voir de l'approche phénoménologique précède puis enchâsse le comprendre de l'approche herméneutique. À vrai dire cette complémentarité des deux approches est déjà pressentie : pour Heidegger, l'interprétation, qui est compréhension, de pair avec l'accès à l'expérience, advient comme phénomène (Antoine, 2017) et nécessite un décentrement de la part de la chercheuse, qui, ne pouvant écarter complètement ses préconceptions, y demeure cependant attentif (Antoine, 2017). Avec l'herméneutique gadamérienne, les préconceptions se révèlent seulement dans l'interprétation, à laquelle elles sont nécessaires, cette conscience de la chercheuse de ses propres préconceptions est vue comme entrant en dialogue avec l'altérité du texte de l'entretien (Antoine, 2017).

Ajoutons que, de manière générale, pour l'API, l'interprétation est une double herméneutique relevant à la fois de la participante et de la chercheuse : tandis que la participante est considérée comme naturellement à la recherche d'un sens à donner à son expérience, la chercheuse, elle, questionne et interprète cette démarche de la participante, lui donnant également un sens (Antoine et Smith, 2017) à travers la signification que lui donne la participante (Antoine, 2017).

2.2 La méthodologie

Cette section présente les choix méthodologiques en cohérence avec le paradigme constructiviste-interprétatif ainsi qu'avec l'analyse phénoménologique-interprétative. Elle détaille la manière dont ont été accomplis, le recrutement des participantes, la cueillette des données, la procédure de recherche, la méthode de l'analyse phénoménologique-interprétative et les critères de rigueur ainsi que les principes impliqués dans le choix de ces manières de procéder.

2.2.1 Les participantes

Pour bien rendre compte de la complexité du phénomène étudié et parvenir à une compréhension approfondie de celui-ci, nous avons privilégié un petit nombre de récits détaillés (Smith et Osborn, 2008). Ont été recrutés cinq soignantes ayant prodigué des SP en contexte de pandémie et dont plus de 50 % de la tâche consistait à offrir des soins directs à des patients en fin de vie. Nous avons recruté des soignantes qui parlent français, qui se sont montrés disponibles et volontaires pour participer à une entrevue d'environ une heure et qui étaient âgées de 18 ans et plus. Les participantes ont été recrutées à l'hiver 2021 via le réseau social Facebook où des annonces de la recherche ont été publiés dans différents groupes, plus précisément celui du Réseau Québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), de l'Association québécoise en soins palliatifs (AQSP), de l'Association canadienne de soins spirituels (ACSS) de la division Québec, ainsi que sur ma page personnelle et celle de ma directrice avec une invitation à nos contacts de partager l'information. Nous avons choisi de désigner les participantes sous les pseudonymes suivants, que nous déclinons avec leur lieu de travail : il y a Sara et Annie qui travaillent à l'hôpital, Sébastien qui travaille dans une Maison de soins palliatifs, Élise et Marianne qui travaillent à domicile. Toutes les participantes sont infirmières à l'exception d'Annie qui est intervenante en soins spirituels. Il est à noter qu'aucune des participantes n'a été en contact avec des patients atteints de la COVID-19. L'invitation à participer à la recherche a été lancée un peu avant les vacances de Noël, ce qui fait que 4 participantes seulement ont répondu. Nous avons donc décidé de relancer l'invitation après les vacances, et dans la nouvelle année, et nous avons ainsi pu obtenir une cinquième participation.

2.2.2 La cueillette des données

Les participantes ont été rencontrées sur la plateforme Zoom pour des entretiens semi-dirigés d'environ une heure, enregistrés avec vidéo puis retranscrits par la suite en verbatim. Les participantes ont rapporté se trouver dans un lieu tranquille pour la rencontre (toutes étaient chez elles) où il n'y avait pas de risque que quelqu'un interrompe la séance. La chercheuse se trouvait également chez elle. L'enregistrement s'est fait avec la caméra ouverte, permettant donc la vue du visage des participantes, ce qui tombait sous le sens vu le titre même de notre recherche. De plus, l'avantage d'avoir pu avoir l'entretien filmé est considérable pour la recherche puisque cela permet, lors de l'analyse, de revenir au moment initial de l'entretien et parvenir ainsi à retrouver de façon fidèle l'instant même de l'échange avec les expressions faciales, les émotions, etc. L'objectif de l'entretien de recherche a bien été expliqué, et des ressources psychologiques ont été offertes à la fin de l'entretien, et si les participantes ne comptaient pas les utiliser pour eux-mêmes, elles ont pu bénéficier des ressources autrement. Par exemple, Sébastien voulait faire circuler ces ressources à son équipe (il est infirmier assistant chef). Le cadre non rigide de l'entretien semi-dirigé a permis cette liberté. De plus, des questions de relance ont permis d'approfondir certains des propos amenés lors de l'entretien. Les participantes devaient parler de leur travail en SP en temps de pandémie, de l'équipement de protection et des mesures sanitaires ainsi que des soins compatissants et de la compassion.

Les questions d'entretien, dont la grille est disponible en annexe 1, étaient sciemment ouvertes pour encourager les participantes, considérées comme les experts du sujet (Smith et Shinebourne, 2012), à verbaliser, laissant émerger spontanément des thèmes non prévus parmi les questions déterminées. Les questions ont été posées dans l'ordre tel qu'apparaissant dans la grille, et la question d'amorce était la suivante : « Depuis le début de la pandémie, votre contexte de travail est bouleversé. Pouvez-vous me parler de ce que vous vivez en tant que soignant en soins palliatifs dans le contexte de la pandémie ? » L'entretien semi-dirigé donne la liberté qu'il faut pour permettre une co-construction de sens entre participante et chercheuse (Smith et Osborn, 2008) dans l'esprit du paradigme constructiviste-interprétatif et de l'API. Elle permet de relancer la participante sur certaines questions et d'explorer des pistes inattendues. C'est pourquoi l'entretien commence par une question plus large visant la mise en mots de ce qu'est la compassion pour la participante. Les entretiens seront elles-mêmes considérés comme des rencontres significatives qui permettront, grâce à l'interaction et au dialogue chercheuse-participante, de faire émerger du

sens (Antoine, 2017). La chercheuse, donc, fait preuve de flexibilité dans son écoute, ne cherchant pas à diriger l'entrevue, mais plutôt à laisser libre cours à l'expression de la participante, recevant sa parole avec une écoute apparentée à l'*époque* phénoménologique qui accueille la parole de la participante sans jugement. Les impressions, pensées et observations de la chercheuse face aux entrevues, transcrites immédiatement après celles-ci, serviront dans l'analyse même.

2.2.3 La procédure de recherche

Les entrevues ont eu lieu par visioconférence sur la plate-forme Zoom. Un formulaire de consentement, disponible en annexe 2, a été envoyé précédemment par courriel à chaque participante puis passé en revue avec elle avant le début de l'entrevue afin qu'elle soit bien au courant de ce qu'implique sa participation à la recherche ainsi que de son droit de retrait sans préjudice. Les entrevues ont été enregistrées, puis ultérieurement retranscrites. Des notes réflexives ont suivi chaque entrevue pour permettre à la chercheuse de noter ses observations et impressions qui pourront servir lors de l'analyse. La chercheuse a posé les questions de la grille d'entrevue mais s'est permise d'émettre aussi des questions de relance et d'explorer des pistes suggérées par la participante même.

2.2.4 La méthode d'analyse phénoménologique-interprétative

La démarche d'analyse de l'API implique l'analyse de chaque cas de façon séparée pour ensuite les engager, dans un deuxième temps, dans une comparaison où convergences ou divergences émergent (Smith, 2004). Ainsi peut-on avoir accès au monde du participant qui raconte son histoire de même qu'aux thèmes communs que peuvent partager les participantes (Smith, 2004). Toutes ces informations ont ensuite été soumises au cercle de l'interprétation herméneutique, où la partie et le tout se trouvent en dialogue constant, la partie correspondant à la rencontre avec la participante et le tout, à l'expérience et à la connaissance de la chercheuse (Tuffour, 2017). L'API, qui utilise une méthode inductive, part donc du particulier, de l'observation de faits singuliers (c'est sa position idiographique) pour ensuite évoluer vers des thèmes plus généraux tout en portant une attention particulière à ce qui peut surgir d'inattendu (Smith, 2004). Il est important de garder à l'esprit, dans le respect du cercle herméneutique, le dialogue entre la partie et le tout : « The very

detail of the individual also brings us closer to significant aspects of a shared humanity » (Smith, 2004, p. 43).

Tout au long de l'analyse a été mis en œuvre un processus itératif d'allers-retours entre lecture et relecture des verbatims, analyse et relecture afin de s'assurer d'être fidèle aux propos des participantes. En effet, il s'agit de se laisser habiter par leurs mots, ce qui, entre autres avantages, permet d'être plus sensible au langage même des participantes (par exemple, leur emploi des métaphores), aux silences, aux points saillants, aux répétitions et au contexte de l'entrevue (Smith et Shinebourne, 2012). Une attention particulière a été portée aussi aux non-dits et aux silences puisque, pour saisir la relation de l'être-au-monde, ce qui est absent se révèle aussi essentiel que ce qui est là (Sartre cité par Antoine, 2017). Cette démarche d'analyse s'est poursuivie par l'annotation des extraits, par le codage d'extraits significatifs pour ensuite à en arriver à une hiérarchisation cohérente de thèmes ainsi que d'une mise en lien de ceux-ci.

Lors du processus d'écriture, des citations jugées significatives ont servi d'illustration aux thèmes (Smith et Osborn, 2008) afin d'assurer la fidélité de la chercheuse à leurs propos, que complète un commentaire analytique. Par ailleurs, l'écriture ne s'est pas faite une fois l'analyse terminée : elle a nourri l'analyse, l'a stimulée et a prolongé le travail réflexif (Antoine et Smith, 2017).

Parallèlement au processus d'analyse, un journal de bord a été tenu, comprenant des notes réflexives de la chercheuse qui ont aidé à faire émerger du sens du contenu des entretiens (Paillé et Mucchielli, 2008). Celui-ci a servi à l'analyse même puisqu'il a permis de noter des impressions laissées par les entrevues (le contact avec la participante, son comportement non-verbal, notamment...), des pistes d'analyse, etc.

2.2.5 Les critères de rigueur

Garants de la crédibilité et de la qualité d'une recherche qualitative, les critères de rigueur sont indispensables à toutes les étapes de la recherche. Elles assurent la qualité et la pertinence de la recherche et permettent aussi une évaluation juste par les pairs. Les huit critères de rigueur proposés par Tracy (2010) (sujet pertinent, riche rigueur, sincérité, crédibilité, résonance, contribution

significative, éthique, cohérence pertinente) sont indispensables à toute recherche qualitative et ont été, en conséquence, respectés tout au long de notre recherche.

2.2.5.1 La réflexivité et la sincérité

Le choix de la recherche même n'est pas neutre et indique déjà par lui-même le champ d'intérêt de la chercheuse. Celle-ci doit être consciente qu'elle est un outil de la recherche même. En effet, son expérience, ses présupposés, ses valeurs, sa vision du monde, ses lectures teintent sa recherche (Morrow, 2005). Tenir un journal de bord où noter ses impressions, ses attentes, ses réflexions (bref, saisir le processus de la conscience de soi) a fait partie de notre démarche tout au long du processus de la recherche – des entrevues à l'analyse – et a servi à prendre conscience de nos présupposés ainsi qu'à nourrir notre réflexivité. Le critère de réflexivité assure de la rigueur à la recherche, car elle assure que la chercheuse pourra bien départager ses préconceptions du phénomène étudié et, conséquemment, être véritablement réceptif au phénomène. La réflexivité fait également partie du critère de sincérité (Tracy 2010). Ce dernier comprend l'honnêteté, la transparence et l'authenticité de la chercheuse dans sa recherche. De plus, parce qu'elle est sincère, la chercheuse n'hésite pas à assumer sa propre vulnérabilité, qui, comme nous l'avons vu dans la recension des écrits, fait partie intégrante de la condition humaine. Une chercheuse sincère est affable, empathique, fait preuve de conscience de soi (Tracy, 2010).

2.2.5.2 Un sujet pertinent, une contribution significative

Alors que la pandémie bouleverse les ressources humaines et matérielles, l'essai permet de jeter une lumière sur la compassion en soins palliatifs, phénomène de haute importance, et de ne pas céder sur la dignité humaine des patients en fin de vie. Il vise à apporter une contribution significative à la littérature scientifique en abordant un sujet contemporain souvent écarté (la mort est déniée dans la société moderne), en rendant visible ce qui est caché (le mourir dans les SP en temps de pandémie) et en éveillant la conscience morale, ce qui est propre à stimuler la recherche (Tracy, 2010). De plus, l'essai comporte une validité sociale par son désir de justice sociale (Morrow, 2005) pour les personnes en fin de vie, qui ont droit à la compassion : il s'agit d'un droit humain peu importe le contexte dans lequel se trouve la personne. L'essai vise donc non seulement

au développement des connaissances, mais également à améliorer les pratiques, ce qui correspond au critère de rigueur de la contribution significative (Tracy, 2010).

2.2.5.3 La résonance

Le critère de résonance (Tracy, 2010) concerne la transférabilité, la généralisation naturaliste et la valeur esthétique. La transférabilité souhaitée résulte de la possibilité pour le lecteur de lier des éléments importants d'une étude tendant à l'universel à une expérience émotionnelle vicariante, un sentiment d'identification, en l'occurrence avec l'expérience des soignantes. Le critère de transférabilité sert ainsi le but d'éduquer. Ce qui est recherché, c'est une éducation faite par le biais de la généralisation naturaliste, où le lecteur sait qu'il peut faire ses choix interprétatifs basés sur sa compréhension du contexte plutôt que de sentir que la chercheuse lui dicte quoi penser. Quant au travail esthétique de l'essai (son éloquence, sa composante rhétorique...), il sert aussi les visées éducatives de la recherche puisqu'il implique une certaine critique sociale. L'écriture évocatrice et esthétique touche davantage le lecteur, suscitant par exemple son empathie envers les soignants par le biais de l'identification, et l'amène alors à réfléchir par la relation plus personnelle développée avec le sujet d'étude. Le lecteur peut donc se trouver à la fois convaincu par les arguments des chercheurs et touché émotionnellement. C'est ainsi que le critère de la résonance sert également celui de la contribution significative.

2.2.5.4 La riche rigueur, la crédibilité et la cohérence

Non seulement la riche rigueur vise une riche complexité dans la recherche avec, notamment, une analyse et des descriptions généreuses, qui permettent des explications fournies et détaillées, mais elle met aussi de l'avant l'avantage de la variété (Tracy, 2010). Dans notre recherche, la variété des approches assure au phénomène étudié une complexité particulièrement riche. En effet, l'apport de différents champs (notamment psychologique, psychanalytique, philosophique, anthropologique...) permet d'approcher l'objet de recherche de différentes manières et de jeter sur lui un éclairage toujours nouveau. Cette riche rigueur favorise du même coup la crédibilité de la recherche, crédibilité liée aux angles multiples sous lesquels on observe l'objet de recherche afin d'en arriver à un phénomène de cristallisation (Tracey, 2010). Comme la réalité dépend de l'angle sous laquelle on la regarde, multiplier les angles d'approche permet de montrer la vraie complexité

de l'objet d'étude et, ainsi, fortifie la plausibilité des conclusions de recherche. En ce qui concerne le critère de cohérence pertinente, notre recherche utilise une méthode qui s'ancre dans l'approche phénoménologique et interprétative selon le paradigme constructiviste-interprétatif. La littérature à laquelle nous renvoyons pour aborder notre sujet s'inscrit de façon cohérente et naturelle dans cette approche et selon ce paradigme. C'est dire que méthode et littérature sont conséquentes et s'éclairent l'une l'autre. Finalement, dans un projet de recherche, il y a la cohérence pertinente dans la mesure où l'objectif de recherche a été atteint. Dans notre cas, on peut dire que notre objectif de recherche a été atteint dans le sens où nous avons voulu montrer la complexité de notre objet d'étude sans réduire celui-ci à un objet sur lequel on aurait le dernier mot. Nous avons abordé le sujet de la compassion en temps de pandémie de façon à s'approcher de l'expérience subjective des participantes sans prétendre l'avoir compris de façon totalisante. Bref, nous nous sommes laissé enseigner par l'expérience des soignantes et nous avons analysé ce que nous avons pu en comprendre. Comme la compréhension de l'autre est toujours de l'ordre d'une tentative, d'une visée, d'une recherche, nous ne visons pas à avoir « le fin mot » mais à susciter d'autres questions, d'autres réflexions.

2.2.5.5 L'éthique

Nous présentons finalement le critère de l'éthique qui vise le respect de la personne et qui s'assure que, loin de porter préjudice au participant, la recherche lui apporte plutôt un bénéfice. Notons que cette recherche a obtenu les approbations éthiques nécessaires de l'UQAM.

2.2.5.5.1 Le consentement libre et éclairé, le droit de retrait, la confidentialité

Nous nous sommes assurés que les participantes de l'étude ont fait preuve d'un consentement libre et éclairé. À cet effet, un formulaire de consentement leur a été présenté et expliqué. Celui-ci avisait les participantes de leur droit de quitter à tout moment l'étude ou de refuser de répondre à une question qui les rend inconfortable, et ce, sans subir le moindre préjudice ni besoin, par ailleurs, de justifier ce retrait. Nous le leur avons également rappelé verbalement. Avant le début de l'entrevue, nous avons également rappelé les objectifs de l'étude et nous avons demandé aux soignantes si elles avaient besoin d'éclaircissements sur un point particulier. Les modalités selon lesquelles se fait la protection de la vie privée ont été dûment exposées aux participantes et la chercheuse s'est

engagée à maintenir cet anonymat par l'usage de pseudonymes et en modifiant tout ce qui permettrait de reconnaître les participantes. De plus, les rencontres ont eu lieu de façon à s'assurer de la confidentialité des entretiens et de façon qu'elles se déroulent sans interruption, dans un espace fermé. La confidentialité des entretiens a été assurée comme suit : les formulaires de consentement, les enregistrements ainsi que les verbatims sont sauvegardés sur un ordinateur protégé par un mot de passe connu seulement par la chercheuse. Les informations susceptibles d'identifier les participantes sont modifiées ou supprimées (est assigné un code ou un pseudonyme à chaque participante) et le matériel sera détruit dans les cinq ans qui suivent l'étude.

2.2.5.5.2 Le risque minimal pour la participante et le droit de soutien

Lors des entrevues, les participantes ont partagé des expériences de compassion et de difficultés de compassion dans les soins palliatifs. Au cas où la participante aurait vécu un inconfort, voire une détresse psychologique pendant l'entrevue en raison de la sensibilité du thème abordé, la chercheuse suggérait de lui donner une liste de ressources psychologiques pour l'aider. En effet, le fait même de parler de la compassion en SP peut évoquer des souvenirs douloureux en raison, par exemple, des mesures sanitaires de la pandémie qui ont pu générer un sentiment d'impuissance chez les soignantes ou un conflit éthique. De plus, le travail spécifique auprès de personnes en fin de vie est propre également à susciter des réflexions existentielles, à amener la soignante à envisager sa propre mort et à se questionner sur le sens de la vie, sans oublier la nécessité de faire le deuil de patients. La chercheuse a fait elle-même preuve de compassion envers chaque participante et a suivi le rythme de *sa* parole et de *ses* silences.

2.2.5.5.3 Les bienfaits potentiels pour la participante

Si l'entretien, comme on l'a vu, peut susciter des risques pour la participante, risques que l'on veut minimiser, il peut également lui apporter un bienfait. En effet, par l'offre d'un espace de parole libre et par la relation intersubjective de confiance où prime la co-construction de l'objet de recherche avec la chercheuse, l'entrevue peut s'avérer l'occasion d'une certaine émancipation. Ainsi, la « dynamique de recherche et de partage », la propre élaboration de la participante et l'écoute de la chercheuse alliées au sentiment de contribuer à la recherche peuvent en soi donner de la satisfaction à la participante (Antoine et Smith, 2017, p. 378). Le sujet même de la recherche peut

stimuler une réflexion dans la vie professionnelle et personnelle des participantes sur les bienfaits de la compassion en situation de soins ainsi que sur l'autocompassion. Comme la chercheuse écoutera la participante d'une façon bienveillante, compatissante et exempte de tout jugement, il est espéré que le moment de l'entrevue sera considéré comme un espace propice au déploiement de la parole singulière de la participante et à une réflexion pouvant nourrir à la fois la recherche et la participante.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS

Cet essai a pour objectif de mieux comprendre, à l'aide de l'approche phénoménologique-interprétative, l'expérience de la compassion, ses significations et ses manifestations chez cinq soignantes prodiguant des SP en contexte de pandémie. Rappelons que nous avons fait les entrevues avec Sara et Annie qui travaillent à l'hôpital, Sébastien qui travaille dans une Maison de soins palliatifs, Élise et Marianne qui travaillent à domicile et que toutes les participantes sont infirmières à l'exception d'Annie qui est intervenante en soins spirituels. La présente section s'articule autour des trois axes centraux suivants : 1) le rapport à l'autre (chercher à comprendre, se montrer disponible et écouter, rechercher l'égalité et la réciprocité, Réagir à l'équipement), 2) le rapport à soi (se dévoiler, prendre conscience de l'absurde et de l'impuissance, éprouver le sentiment d'étrangeté, se révolter, gérer ses limites) et 3) le rapport au temps.

3.1 Le rapport à l'autre

3.1.1 Chercher à comprendre

La question de la compréhension survient rapidement de la bouche des soignantes quand on leur demande de définir la compassion. Pour elles, la compassion impliquerait une tentative de comprendre l'autre, ce qui s'exprimerait par le fait de connecter psychiquement et existentiellement avec lui, de comprendre la position d'où il parle, mais sans prétendre vivre ce qu'il vit :

De connecter avec l'autre, c'est être capable de, de se mettre à la place de l'autre sans nécessairement vivre son émotion, c'est d'être capable de replacer une personne dans son histoire avec son vécu, avec euh, avec son contexte et euh, et de pouvoir essayer de l'écouter, de l'entendre pour la première chose, pis peut-être de la comprendre. Donc euh, pour moi la compassion c'est ça. C'est vraiment de, oui, d'avoir cette connexion et de comprendre euh, la personne dans sa globalité avec son histoire.³ - Marianne

³ Les verbatims ont été légèrement corrigés pour en faciliter la lecture sans toutefois en modifier le sens.

La tentative de compréhension de la soignante ne serait pas une réduction de l'autre à ses propres présupposés, mais l'occasion d'une réelle prise de contact avec un altérité irréductiblement autre malgré la rencontre intersubjective : « C'est sûr que, on sera jamais capable de comprendre qu'est-ce qu'ils sont en train de vivre... », dit Sara. Élise abonde aussi en ce sens :

J'peux pas comprendre ce qu'elle vit, j'peux absolument [« absolument » est pesé], mais absolument pas comprendre ce qu'elle vit, parce que pour elle, était fâchée, elle avait beaucoup de colère, tout le monde lui disait : « Tu vas te sentir mieux si tu fais telle chose », pis elle, pour elle [sa patiente, une enfant atteinte de cancer] se sentir mieux ça aurait été de courir, jouer dehors. Ou d'être avec sa sœur jumelle.

La compréhension est incompatible avec les préjugés. Leur suspension permet de tisser une nouvelle compréhension de la relation uniquement à partir des informations subjectives livrées dans l'ici-maintenant. Elle pourrait se réaliser autant avec un patient que l'on connaît depuis longtemps (mais qu'on découvre de nouveau à chaque fois) qu'avec un patient jusque-là inconnu et qu'on ne reverra plus :

Y'a eu une aide médicale à mourir qui a été très particulière. Une dame qui était une employée de notre hôpital, pis elle a demandé, euh, l'aide médicale à mourir. Pis euh... je la connaissais pas, mais j'ai eu une intervention avec elle, de une heure, la veille de de son injection. Ça été un très très beau moment, où elle a fait tout le bilan de sa vie, et.. J'ai beaucoup aimé ça, j'ai beaucoup aimé la connaître pis elle était super contente aussi, c'tait comme, « ah tiens une inconnue, c'est une bulle on s'voit une heure », pis elle dit « merci », t'sais, elle voulait juste comme faire une espèce de *wrap-up*, une boucle sur euh, sur son choix, sur sa vie, tout ça, c'tait un beau moment. - Annie

Les métaphores « *wrap-up* » et « une boucle sur son choix, sur sa vie » montreraient qu'Annie a saisi que le genre de compassion que recherchait la patiente impliquerait, outre un contact humain, une forme de compréhension. Dans ce cas, le fait qu'elle était une inconnue était avantageux puisqu'une personne connue par elle n'aurait pas constitué un terrain « vierge », sans jugements aprioriques, pour la livraison de son « bilan de vie ». Annie s'est engagée auprès de cette patiente avec bienveillance pour un événement fondamental de transmission, ce qui a permis à la patiente de faire le point sur son existence. Grâce à la confiance qu'elle avait en son interlocutrice, la

patiente a pu mettre son existence passée en mots, dotant celle-ci d'un sens tout en se construisant verbalement pendant l'heure passée avec Annie.

De la même manière, pour la soignante Élise, ne pas connaître l'autre ne constituerait pas un obstacle à la compréhension. Pour elle, la rencontre essentielle avec l'autre se ferait dans le « moment présent », ce moment sans durée dans lequel un sujet peut véritablement rejoindre l'autre. À défaut d'être « à sa place », elle se trouverait « tout juste à côté » pourrait-on dire, ce qui serait le plus proche qu'on puisse être d'une compréhension de l'autre :

J'trouve que c'est une erreur de penser que... On connaît la personne qu'on a devant nous là. Ils ont une trajectoire qu'on peut absolument pas s'imaginer donc, moi j'reste vraiment [« vraiment » est pesé] dans le moment présent. Même, euh, j'exprime ma compassion quand que j'lui dis : « Comment ça va en ce moment? Parlez-moi de comment vous allez en ce moment. » T'sais j'parle pas de, « Comment a été votre journée? », j'parle pas de... j'dis pas : « Ça va bien aujourd'hui? »

Étant donné sa façon de concevoir la compréhension d'autrui, il n'est pas surprenant que la soignante se désintéresse du genre de connaissance que permettrait celle de secrets de famille de la patiente. Pratiquant une forme de suspension du savoir, Élise se rendrait davantage disponible au contact avec autrui tel qu'il se donne à connaître dans le moment présent. La compréhension qui s'ensuit (et qui est aussi compréhension de ne pas savoir) permettrait le partage, l'apaisement, le soulagement que vise la compassion. Dans ce cas, la compassion serait aux antipodes de la compréhension au sens d'un savoir qui réduirait la personne souffrante en une essence (une personne « expliquée ») :

Des fois j'ai des familles. Y'a des secrets de famille que j'connais pas, que j'connais juste après le décès de mon patient, et pis là ça me fait comprendre des choses. Est-ce que ça m'aurait aidée de les savoir avant? Non, parce que j'prends le moment présent, sinon c'est trop lourd d'essayer de, comprendre tout, fait que, pour moi la compassion c'est ça. - Élise

En ce sens, comprendre le patient ne serait pas de l'ordre d'un savoir, mais l'expérience d'une relation, d'un moment partagé. La compréhension signifierait donc avant tout d'être en lien *avec* l'autre et non la maîtrise d'un contenu *sur* l'autre. Puisque le but des soins ne serait pas de « capter »

l'expérience de l'autre, mais de favoriser le contact entre deux humains, la soignante s'efforcerait de comprendre d'où parle le patient (sa position) sans prétendre saisir son expérience

3.1.2 Se montrer disponible et écouter

Par la suspension du savoir et dans son objectif d'offrir une aide compatissante, la personne qui dispense des soins s'offrirait comme une disponibilité, comme un vide pouvant être rempli par la substance de l'autre, via l'écoute. Ainsi prédisposée, la personne se présenterait au patient comme une incitation ouverte à livrer de son être ou de son être-au-monde ; elle serait une curiosité bienveillante, non intrusive :

S'intéresser à lui. Si jamais on voit qu'il y a des photos qui sont affichées au mur ou euh [Se racle la gorge], ou qui porte, ou qu'il a un album de photos... S'intéresser un peu à son histoire de vie, qu'est-ce qu'il a fait dans la vie? Euh, est-ce qu'il a des enfants? Donc c'est des petites choses banales de même, mais qui peut apporter un certain espoir chez le patient, un certain sourire si j'peux dire. - Sébastien

Cette écoute de l'autre, pour être valable, impliquerait l'inscription dans la mémoire de la personne soignante sans qu'il y ait dénaturation ou jugement. Savoir écouter le patient s'avèrerait un exercice d'humilité puisqu'il peut arriver qu'en l'écoutant vraiment, on détecte, comme dans le cas suivant, la volonté de ne pas engager de relation ce jour-là. Ainsi, la compassion impliquerait la curiosité face à autrui comme sujet, mais aussi le respect d'autrui comme sujet libre :

Y'a des, des jours où la personne a pas vraiment besoin de parler, elle a pas besoin de toi, pis tu le vois dans le non-verbal là, t'sais, ça leur tente pas de te voir, pis ça c'est compatissant de dire « hey, j'va revenir un autre jour, là, c'est pas grave, moi j'suis là, euh, si tu veux, sinon, euh », puis, d'écouter, oui. - Annie

L'écoute compatissante impliquerait alors l'accueil d'informations potentiellement dérangeantes pour la soignante et le maintien d'une disponibilité au contact avec ce sujet-là. Une relation avec l'autre qui respecterait autrui comme sujet ne signifierait donc pas l'adhésion de la soignante à ce qui est dit, mais une disponibilité à la bonne réception du dire :

Pour les familles aussi, la compassion, t'sais, quand y a beaucoup de colère ou de tristesse, c'est de comprendre cette colère-là. Des fois, il va avoir des problèmes là,

justement à cause des normes de la pandémie, les familles qui pouvaient pas être là, beaucoup de colère, euh... Des fois, des erreurs médicales, des personnes qui ont besoin de ventiler, fait que c'est d'accueillir ça. Parfois, de juste les écouter, pas, euh, pas essayer d'apporter euh, une raison, là, ben c'est, c'est ça qu'on fait nous, c'est ça notre rôle. – Annie

Cette disponibilité serait la condition *sine qua non* du contact humain, tel que celui qu'apporte la compassion, qui réinscrirait dans l'humanité, dans l'existence la personne en désarroi, apparemment vouée à l'exclusion. C'est ce dont témoignerait Annie en rappelant sa première patiente en SP, une femme de 48 ans aux prises avec sa mort prochaine :

Au début elle avait tellement de colère, elle, t'sais elle me disait « qu'est-ce tu fais là, qu'est-ce que tu peux changer toi, pour m'aider », pis, je le savais pas [petit rire], fait que j'y disais ça, je dis « rien, j'peux rien changer », pis, c'est vraiment avec ce respect-là de ce qu'elle vivait qu'on a bâti quelque chose, puis euh... Quand la confiance est arrivée, ça tellement fait un, un beau lien, là, un moment donné, y avait beaucoup de méfiance, elle avait beaucoup de colère, pis un moment donné ça s'est développé, pis c'était merveilleux.

Une écoute véritable serait également incompatible avec une dénaturation de la réalité, même si celle-ci aurait pour but d'épargner de la douleur morale au patient. En effet, édulcorer la situation pour en nier la gravité serait mentir et donc compromettre la liberté du sujet qu'est autrui. L'honnêteté intégrale serait donc nécessaire pour la création d'un lien humain authentique, celui-là même qu'il faut au patient en SP. Il ne serait cependant pas toujours simple de s'acquitter du devoir de vérité :

C'était, c'était, des fois c'était difficile parce que lui y'acceptait pas d mourir, là, il, voulait pas fait c'était, de l'accompagner là-dedans, pis de l'accompagner là-dedans la compassion, justement, c'est pas de dire, c'est pas d'y faire accroire qu'il faut qui accepte, t'sais, lui y'a d'espoir, il veut être en santé, fait que si y'est dans l'espoir pis la santé, j'va pas lui dire « ben non là, t'sais euh, tu, tu devrais pas avoir de l'espoir », c'est, c'est, de l'accompagner là-dedans. - Annie

Les soignantes verraient donc la compassion comme incompatible avec l'encouragement de fuites devant la réalité, de même qu'avec l'imposition au patient d'une vision des choses, ce qu'Annie rendrait évident avec sa patiente inuite :

Elle pleurait, pis elle lisait la Bible pis elle pleurait pis elle lisait la Bible, mais son seul réconfort, c'était de manger. Elle voulait juste d'la pizza, t'sais, pis rendu là, c'est ça, notre soin. T'sais, moi j'peux m'déplacer, pis aller y chercher à la cafétéria avec l'autorisation des infirmières, t'sais, rendu là, le soin spirituel c'est que, oui elle lit la Bible, mais... Son besoin c'était manger de la pizza, pis c'était ça sa thérapie, pis, à chaque fois j'arrivais, comme « can you give me some pizza today », genre, c'est tout c'qu'elle voulait, t'sais, pis c'est ça qui la réconfortait, était comme, « je l'sais j'mange mes émotions mais », c'est comme ça, mais, j'trouvais ça tellement tragique, là, elle peut pas voir ses enfants, pis son plus jeune, elle voulait pas FaceTimer avec parce qu'elle dit « j'peux pas FaceTimer j'vais juste pleurer ».

Consciente du mécanisme de défense de sa patiente impuissante face à l'absurde privation de ses êtres chers, Annie demeure à l'écoute de ses besoins. Le non-jugement d'Annie concernant l'attitude de sa patiente permettrait à celle-ci de découvrir elle-même la raison de son comportement (elle en vient à admettre qu'elle mange ses émotions). Bien qu'Annie reconnaisse que la nourriture est une façon de s'évader de la réalité, elle ne la condamnerait pas – mieux : elle se mettrait au service de l'autre. En cette circonstance, le simple geste d'être à l'écoute de sa patiente et de son besoin, et de se montrer disponible pour lui apporter cette nourriture-là est une marque de compassion.

L'écoute compatissante de l'autre serait aussi la démonstration de sa disponibilité comme réponse resoudant le patient avec sa condition de sujet. En effet, plongé dans le désarroi en raison de sa condition, se sentant parfois réduit à un corps à traiter, le patient pourrait recevoir l'offre de « petits services » comme une occasion de resubjectivation. Le respect de ses choix, la prise en compte de sa volonté (aussi capricieuse soit-elle), permettrait de le situer à l'origine d'une action, la force première d'un devenir :

La compassion c'est aussi de les prendre pour des êtres humains à part entière, pis, des fois sont dans la force, sont dans la vie, fait que c'est d'être là avec eux là-dedans, t'sais, euh... Pis de, d'aller dans toutes les directions qu'ils veulent aller. T'sais j'suis pas psychologue fait que j'vais pas creuser dans des trucs, ben s'ils veulent aller dans une direction plus euh, plus ludique ou plus légère, euh, ou juste créer le lien, c'est ça aussi, c'est l'adaptabilité avec eux, t'sais. Puis... Ouais. Ben c'est le soin, c'est vraiment de... (...) Ben le soin ça peut être dans les p'tits gestes du quotidien.- Annie

L'écoute et la disponibilité inhérentes à la compassion nécessiteraient donc une évacuation du concept d'une hiérarchie des besoins exprimés. Conséquemment, le « menu service » reconnaîtrait le désir et l'humanité du patient, et s'avèrerait donc de la plus haute importance :

Pis y'a aussi jamais, jamais rien de banal. Mais absolument rien de banal. Y'a pas, euh, le non-dit a tout son sens, le mal dit a tout son sens, le à moitié dit a tout son sens, y'a rien de banal. - Élise

Pis j'pense que, aussi, euh banal que ça peut être ce confort-là, oui ça peut être le fait de toujours rester auprès du patient, de l'écouter... Euh, de le regarder dans les yeux lorsqu'on lui parle, de lui offrir de l'eau aussi régulièrement, lorsque le patient il commence à perdre son autonomie... Euh, parlant d'autonomie, j'pense que c'est important t'sais de respecter son autonomie jusqu'au dernier moment. - Sébastien

3.1.3 Rechercher l'égalité et la réciprocité

Traiter l'autre comme un sujet signifierait se montrer disponible pour un partage égalitaire d'information, ce qui impliquerait la prise de temps pour bien expliquer la situation sans rien cacher ni dénaturer. En effet, la compassion est un rapport paradoxal : il doit être égalitaire malgré la relation asymétrique. Le rapport est essentiellement asymétrique puisqu'une personne en position de santé et de force vient en aide à une personne à la santé et à la force défaillante. Il est aussi existentiellement symétrique, égalitaire parce que sur le plan psychique un noyau humain entre en relation « fraternelle » avec un noyau tout aussi humain :

À chaque fois j'pense que cette famille-là, c'est la seule fois qu'ils vont vivre cette situation-là. [...] T'sais leur parent, leur euh chum y va pas décéder une autre fois, fait que nous, y faut qu'on fasse tout, tout ce qu'on peut [...]. Puis... J'pense qu'à ce moment-là, comme professionnel de la santé, c'est un peu de, d'essayer de se mettre à leur place. Juste pour, t'sais si moi j'étais là, j'aimerais pas ça que quelqu'un rentre, donne mes pilules pis s'en va, pis y prenne pas le temps de m'expliquer c'est quoi une respiration de fin de vie. - Sara

Pis quelque chose que j'dis souvent à la famille, c'est « malgré le fait que votre père y'est dans une phase de délirium, il reste votre père, votre père au niveau de votre cœur. Parce que parfois le cerveau pis le cœur ne sont pas connectés entre, entre les deux, surtout lorsqu'on tombe dans une phase de délirium. Mais l'amour qu'il ressent pour, pour, envers, envers vous, y'est toujours présent au niveau, dans son cœur à lui. - Sébastien

Les soins prodigués au patient devant la famille avec l'accompagnement d'explications installeraient une relation plus symétrique dans laquelle la famille et le patient ne sont pas les « choses » des soignantes, seul sujet en la situation. Les soignantes montrent aux membres de la famille qu'elles les considèrent comme ses égaux. Ainsi, les membres de la famille venus visiter le patient sont d'autres humains, dotés de la liberté d'être sujets et qui méritent d'être traités comme tels.

Comme le patient et sa famille sont dignes d'être traités en égaux, étant donné leur condition de sujets essentiels, les soignantes peuvent elles aussi s'attendre à des bénéfices de soins dispensés avec compassion. C'est ce qu'illustrerait le témoignage d'Annie, intervenante en soins spirituels :

Pis euh, on donne la communion, pis là, la personne elle fait « ah [en soupirant]! j'me sens mieux, merci! ». T'sais c'est juste comme un, geste symbolique qui les apaise. Puis... Ça me, ça, y'a un échange, c'est que si j'ai apaisé l'autre personne, elle m'a laissé l'apaiser, moi aussi je me sens apaisée. Fait que quand je communique, avec elle ou que j' prie avec elle, ben ça me fait énormément du bien de prier avec elle, là, c'pas juste pour l'autre, là, t'sais on dirait que la compassion elle, est pour moi aussi, t'sais. C'est, ça fait du bien, ça détend. – Annie

Comme le geste compatissant inclut deux sujets dans un événement partagé, il en découle que la personne dispensant les soins tire elle aussi un bénéfice de la relation. La communion qu'Annie donne à la patiente et qu'elle décrit comme un « geste symbolique qui [...] apaise » offre autant d'apaisement au patient qu'à elle-même. Effectivement, par ses propres dires (« la compassion elle, est pour moi aussi »), Annie témoignerait du mieux-être ressenti sans doute face à l'apaisement qu'elle a réussi à encourager chez le patient.

Le thème de la communion avec l'autre, cette fois-ci dans le sens métaphorique du terme, reviendrait chez une autre soignante qui tâcherait de cerner verbalement la compassion dans les SP :

C'est une forme de communion sur le moment pis de bien-être, pis t'sais j'suis pas, euh... J'suis spirituelle, j'suis pas religieuse là, j'suis pas, euh... T'sais j'ai mes croyances à moi, mais, en termes de terre à terre pis de sorte de bien-être, euh, par communion avec l'autre pour moi c'est... C'est ça la compassion pis la... C'est de...

Ouais, c'est super important là, ça c'est d'la nourriture fait que ça, m'apporte énormément. Ben c'est mon but! [Acquiesce] C'est vraiment mon but. - Élise

Le mot « communion », pour elle, serait un synonyme de compassion (« par communion avec l'autre pour moi c'est... C'est [...] la compassion »). Le terme « communion », qui renvoie à une union spirituelle, montre la profondeur du lien qui soude deux sujets. Le mot exprime aussi le bienfait retiré du moment de communion (ou de compassion) : en témoignerait la métaphore de « nourriture [qui] apporte énormément ».

Il y aurait donc, dans la compassion, une sous-notion de réciprocité d'aide : puisqu'il s'agit, dans la compassion, de personnes égales par leur condition de sujet, l'aide ne peut être qu'unidirectionnelle. C'est pourquoi il arrive fréquemment que les patients qui ne se rendent pas compte des bienfaits que la soignante tire déjà de la relation, expriment le désir de leur donner quelque chose comme pour mieux consolider la communion :

J'pense que la famille a vraiment aimé ça, pis depuis ce temps-là, on n'arrête pas de recevoir des chocolats [Petit rire] de la famille. Ils nous envoient toujours des chocolats pour nous dire comme quoi ils ont tellement, apprécié les soins qu'on les a donnés et tout. Donc ça, j'veux dire c'est touchant de savoir tous les petits gestes, les petites attentions qu'on est capable d'offrir à la, à la passé-, à la, à la famille pis à la famille. Moi, honnêtement ça me touche... Ça me touche, puis je pense que ça leur touche aussi de leur côté... -Sébastien

Ainsi voit-on la famille de la personne soignée redresser (au moins un peu) le déséquilibre dans le rapport intersubjectif par le don répété de chocolats au soignant. Le don humain inhérent à la relation compatissante a, dans le cas de Sébastien, clairement amené un don réciproque, apparemment modeste mais riche en effet, ce dont témoigne la répétition « Ça me touche ». L'égalité dans le rapport est reconnue par le soignant par l'identité d'effet de part et d'autre de la relation : « Ça me touche, puis je pense que ça les touche aussi de leur côté. »

De la même manière, Élise insiste sur la très forte volonté des personnes aidées « d'aider en retour » :

À chaque fois, quand j'ressors, j'ai un sourire, euh, de la patiente qui était comme sans énergie quand j't'arrivée, tout, tout, tout le... Toutes les p'tits signes, ou des fois y'a des patients qui l'expriment bien en mots, euh... Y'en a qui disent : « Tu fais tellement pour nous, pis, qu'est-ce qu'on peut faire pour toi? » (...) « J'ai, j'ai même des patients qui voulaient m'aider moi [« moi » est pesé], tellement que j'les aidais, t'sais, pis j'sentais qu'ils voulaient me retourner la pareille t'sais des fois c'est, c'est très, euh, fait que c'est tellement... Important. – Élise

Par contre, quand la soignante est vulnérable et que sa volonté de dispenser de l'aide est liée à un besoin personnel, on voit un véritable échange de dons et de reconnaissance de dons entre la soignante et la personne soignée. Une telle exposition de vulnérabilité met la soignante dans une situation analogue à celle de la patiente et même défie l'attribution de telles fonctions aux deux membres de l'échange :

[C]ette soirée-là, elle a commencé à me parler, pis à me, me remercier de soins, me dire que, elle trouvait que j'étais vraiment à ma place. Là j'commence à pleurer. Là j'étais là « ben j'suis désolée! » Ses parents étaient là. Là j'étais là « ben j'suis désolée mais, c'est parce que j'suis pas capable là. » Elle m'a comme donné un collier, elle avait acheté des choses pour chaque personne... - Sara

Ainsi, le mouvement de compassion issu du côté de la soignante peut amener, par la reconnaissance de l'humanité derrière le mouvement, une réponse à une souffrance que le patient soupçonne à la soignante, et qui est un mélange de reconnaissance liée à de la compassion :

Souvent eux ils ont de la compassion pour nous, « ah j'sais pas comment vous faites pour faire ce métier-là, ça doit être difficile, j'espère que vous allez vous amuser en fin de semaine », t'sais, c'est que la compassion est globale. Est... « Là, là, [Annie] à soir tu prendras un bon verre de vin pour moi », t'sais ils savent, pis la compassion est partout, c'pas juste, d'un bord, c't'un vase communiquant, t'sais. Ouin. – Annie

La réponse compatissante du patient paraît, pour la soignante Annie, comme naturel, comme « partout », sans doute parce que la souffrance faisant partie de l'expérience humaine tout comme l'est l'envie de soulager la souffrance d'autrui, l'humain est partout où il y a contact intersubjectif. Une partie non négligeable de soulagement pouvant être apporté

semble bien être due à la solidarité humaine, comme si le partage même le plus élémentaire de l'expérience de vivre soude les êtres, les fortifient face aux faiblesses – les évidentes comme les plus secrètes, les avouées comme les inavouées. Au-delà du *soin*, c'est la reconnaissance en autrui d'un égal à soi, d'un autre soi qui chasse au moins momentanément l'isolement causé par la souffrance et qui semble bien être ce qui est le plus avidement recherché :

En soins palliatifs, euh, y'a beaucoup de, de partage des fois ils vont, ils veulent boire un café avec moi, ils veulent me donner des biscuits, pis c'est vraiment des moments intimes où, on partage, pis on est dans les objets pis le, la, la promiscuité, pis là, ben, on peut pas partager des biscuits, on peut pas faire ces gestes-là, d'échange, qui nous rapprochent d'la personne, fait qu'ça aussi c'est, c'est limitant. T'sais c'est, on doit s'protéger, mais... Ça, ça enlève un peu de, d'intimité, d'magie, euh, tout ça. [...] Ben l'soin ça peut être dans, c'est là, les p'tits gestes du quotidien. Comme j'disais tantôt que ça enlevé avec le, le masque, c'est comme, « ah veux-tu partager mon muffin », eux, moi c'que j'remarque beaucoup chez les, les personnes malades, c'est que quand sont ben en détresse, sont ben centrés sur eux, pis quand ils commencent à se, se guérir, s'auto-guérir par rapport à leurs blessures, ils vont aller vers l'autre, donc ils vont aller vers moi. Fait que si après six rencontres, « toi comment ça va? », « hey, t'as l'ai fatiguée, parle-moi de toi », ils veulent sortir d'eux. Fait qu'aussi t'sais faut pas les prendre comme des espèces de débiles, handicapés parce qu'ils sont malades, fait qu'eux, ils peuvent pas bouger, pis tout c'qu'ils ont à offrir c'est dire « hey veux-tu un bout d'mon orange? », t'sais si tu fais « ah non, merci », tu rentres pas dans le lien, là, t'sais, faut, « ok ouais j'vais partager ça avec toi t'sais, on, on est ensemble », pis c'est d'les considérer à part entière que c'pas parce qu'ils sont malades, alités ou en fin de vie que comme... T'sais, de, le respect, t'sais, de, de leurs forces, de, de qui ils sont, le partage, euh, pas une espèce de distance, euh... Par rapport à ça, là. J'sais pas si c'est clair [petit rire]. - Annie

La réciprocité de l'aide serait telle que les soignantes sont prêtes à dire qu'elles apprennent des patients en SP à qui elles offrent de la compassion. Dans l'extrait suivant, les soignantes tireraient une leçon de courage des patients, qui les aident à voir les précieuses ressources intérieures que détient l'humain (et qu'elles voyaient trop peu en elles-mêmes) :

J'apprends pis je, j'suis en admiration... [...] T'apprends à connaître quelqu'un, ils sont souffrants, pis moi, quand j'ai ma migraine là, des f-moi j'souffre de migraines une fois de temps en temps [...]. J'suis à peine fine là, à peine! T'sais c'est comme... Pis j'me, des fois j'm'en veux, j'dis : Mon dieu! J'ai, j'ai... Je vois à tous les jours des gens qui ont un courage immense pis qu'ils laissent une étrangère entrer dans leur vie,

pis écouter les conseils, pis même créer un lien! Y'ont l'ouverture de créer un lien!
J'trouve ça, euh... Ça m'épate! - Élise

[J]'pense qui m'a beaucoup marqué c'est la première fois qu'j'ai fait une aide médicale à mourir, en tout cas une des premières fois, où euh, j'étais face à une euh, personne qui avait une telle sérénité, et euh, et apaisement, dans sa décision, euh, que j'ai trouvé ça assez remarquable, et que, et qu'j'ai eu beaucoup d'compassion mais j'ai surtout beaucoup appris, en fait euh, c'est ça, c'est, pour moi, c'est le beau, c'que j'aime beaucoup dans mon travail c'est qu'c'est un échange [...]. - Marianne

Toutefois, étant donné l'égalité des sujets qui constitue l'axe humain de la relation, certaines connaissances non partagées par la soignante pourraient amener un sentiment de tristesse, voire d'indignation ou de trahison. C'est ce qui se passe quand la soignante a conscience des conséquences négatives de la pandémie sur les soins palliatifs (diminution du nombre d'effectifs, coupures dans les services...):

J'étais triste pour, pour eux, pis pour les familles, parce que j'disais « ah y'ont, y'ont pas eu l'soin, qu'ils auraient eu, en temps non de pandémie », t'sais. Y'ont pas le, les biscuits des bénévoles, la musicothérapeute, le reiki, la massothérapie, c'est tous les soins du centre de cancer auxquels y'auraient eu droit. Fait qu'eux ils ne le savent pas, j'vais pas aller leur dire [rire], pis sont bien pis y sont, reconnaissants, des soins qui sont reçus pis des gestes qui font une p'tite différence. Mais, moi je l'sais que c'est pas optimal au niveau du contact humain qu'on aurait voulu leur donner, là. - Annie

Le témoignage d'Annie exprimerait un sentiment malaisant de complicité dans la dispense de soins moins complets qu'avant la pandémie. Si les patients sont reconnaissants des soins qu'on leur offre, la soignante les plaindrait cependant pour leur ignorance. La conscience de l'écart dans la qualité des soins prendrait la forme de la pitié, posture contraire à la compassion en ce sens qu'elle n'implique pas une égalité des rapports entre sujets. Autrement dit, la pandémie représenterait un défi considérable pour la soignante qui, dotée de sa conscience, devrait lutter intérieurement contre une tentation à la pitié dans son objectif de soigner ses patients avec une authentique compassion.

3.1.4 Réagir à l'équipement

La pandémie s'incarnerait physiquement dans l'équipement sanitaire devenu nécessaire lors de l'exercice de ses fonctions, équipement collé à ce qu'il a de plus intime, la peau, à laquelle il doit être apposé au point de devenir un appendice de sa personne. Cet équipement modulerait autrement

le rapport entre les soignantes et les patients, puisqu'il le filtrait. Le patient se retrouverait devant un masque, devenu un succédané pour la personne qui peine à se manifester *autour*, par la voix notamment, mais aussi par le toucher, l'expression des yeux. Une des soignantes détaille ainsi les étapes par lesquelles l'équipement sanitaire en serait venu à tranquillement recouvrir toute la personne :

Euh, l'équipement de protection qu'on a porté, alors ça un peu varié, euh, au tout début d'la pandémie on avait euh, principalement des masques, euh, classiques, euh [...] De procédure! [...]. Euh, au bout d'trois mois on nous a dit qu'il fallait qu'on porte des lunettes, euh, donc euh, donc ça été effectivement, euh, intéressant, simplement, ben c'est ça, trois mois plus tard, et pis les lunettes sont pas arrivées tout d'suite, on nous a fourni des lunettes de protection un peu plus tard, euh, et pis ben c'est là où les directives ont [...] parfois varié, au début il fallait en mettre juste à certains, quand on étaient proches de moins de deux mètres du patient, là les lunettes, après ça été à, en tout temps, donc ça c'était pour les patients qui étaient pas considérés à risque. Euh, mais euh, des protections standards, on essayait de mettre un masque au patient à partir du moment où on faisait un soin proche. Et pis c'est pas mal ça, et la recommandation par contre qui a toujours été, c'est qu'à partir du moment où un patient sortait de l'hôpital, avait passé plus de 24 heures à l'hôpital, on considérait, pendant 14 jours qu'il fallait mettre notre kit ÉPI, donc le kit ÉPI j'pense que, ben vous l'connaissez tous hein, c'est euh, c'est une blouse de protection, des gants, masque et lunettes. - Marianne

Ce récit montrerait l'appropriation graduelle du corps de la soignante par l'équipement qui la départiculariserait. Il aurait aussi comme effet l'amenuisement des points du sujet à partir desquels un contact humain peut être aisément établi. L'effet écran de communication serait surtout manifeste auprès de patients âgés qui ont besoin de combiner l'expression visuelle avec l'expression orale pour bien décoder ce que l'on tente de leur communiquer. La soignante Annie, par exemple, s'indigne devant la vue de la frustration « des personnes âgées qui ont des problèmes d'audition [causés par les masques puisqu'elles] sont habituées d'aller lire sur les lèvres ». Du coup, en raison des masques, la réception des paroles compatissantes de la part des soignantes est grandement amoindrie, ce qui pourrait engendrer chez la soignante une frustration qui s'arrime mal avec l'expression de la compassion : « [J]'ai un flash de ma collègue psychologue, euh, elle a sa visière pis son masque, pis là les gens l'entendent pas pis elle essaie de, de crier pis là elle a d'la buée dans lunettes [...]». – Annie.

L'écran que constitue l'équipement de protection à la communication s'étendrait à la proximité humaine. À titre d'exemple, la soignante Élise insiste sur la nécessité de « compenser » pour la perte de contact humain « pour vraiment essayer [...] d'être plus proche des personnes sans l'être ». Du même coup, elle s'étonne qu'un peu de tissu de plastique et de latex puisse miner à ce point le sentiment de proximité humaine :

Il faut trouver des manières pour, compenser, pour, euh, pour vraiment essayer de, de, [Hésitation] d'être plus proche des personnes sans l'être. C'est drôle comment une jaquette si mince, des gants qui, qui sont quand même relativement minces sur notre peau, j' pense que c'est... Surtout [« surtout » est pesé], même, les lunettes par-dessus mes lunettes, euh, j' pense que c'est assez transparent, mais c'est vraiment le masque. C'est vraiment, vraiment le masque. Si les soignants pouvaient avoir un masque transparent, jetable, toujours aussi efficace bien sûr ça... Ça ferait tellement une grosse différence. - Élise

L'équipement de protection et la distanciation sociale seraient aussi vus comme faisant barrière à un contact au sens littéral du terme, à savoir celui qui passe par le toucher. Parce qu'on peut difficilement être en désaccord avec des mesures protectrices, les soignantes se sentiraient impuissantes devant des consignes néanmoins absurdes. Elles auraient l'impression que ces consignes « travaillent » contre un genre de proximité humaine étroitement liée à la compassion. Plus d'une soignante déplore la perte humaine due à l'absence du toucher :

On est tellement porté aussi à toucher l'autre, à le prendre dans nos bras, à le réconforter, à le serrer, prendre sa main, toucher son visage. Pis là on a ces contraintes-là, il faut vraiment respecter le 2 mètres, donc oui. J' pense que oui, comme tantôt euh, oui y'a une certaine contrainte pis ça affecte les soins. – Sébastien

Personnellement, j'aime beaucoup toucher les gens, j'aime euh, pouvoir les soutenir en le faisant un câlin [rire], (...) euh, je continue à toucher les patients de toute façon, mais c'est sûr que, on a une certaine retenue, parce que on veut, euh, on veut nous les protéger et on sait qu'on est exposés, et eux, euh, ben c'est ça ils comprennent ça aussi, donc euh, c'est sûr qu'on a quand même limité tout ce qui est le toucher. On a effectivement ce masque qui bloque beaucoup de, beaucoup en termes de, voilà d'émotions euh, verbales, d'émotions verbales ou non verbales mais du visage. – Marianne

3.2 Le rapport à soi

3.2.1 Se dévoiler

La compassion exigerait de la part de la personne qui en est l'origine un certain travail sur soi en tant que sujet engagé dans une saillie hors de soi, ce qui n'est jamais sans danger. En effet, la compassion implique un nécessaire partage de soi pour qu'il y ait égalité dans la rencontre avec autrui qui, par l'expression de son désarroi, s'est dévoilé. Les conditions de travail de la pandémie auraient généré chez les soignantes un sentiment de révolte dont l'indignation, souvent suivi d'actes de transgression et d'innovation. La nécessité de voir à son intégrité en tant que sujet pousserait les soignantes à reconnaître certaines limites dans la relation compatissante, surtout en période de surcharge de travail.

La relation compatissante reviendrait dans les témoignages des soignantes comme impliquant le risque d'un partage d'une part (essentielle) de soi pour qu'il y ait égalité dans la rencontre, partage qui impliquerait un risque pour soi (la soignante est alors vulnérable). La soignante ne doit pas cacher qui elle est ou avoir peur de s'impliquer émotionnellement, sinon elle rate l'occasion de nouer une relation authentique avec le patient :

J'ai appris avec le temps que, oui c'est bien d'avoir une distance professionnelle, et euh, c'est essentiel pour continuer à faire c'qu'on fait, mais qu'à un moment donné, faut aussi être capable d'être euh, compatissant et d'soi-même, et d'pouvoir partager des choses même si c'est, impliquant émotionnellement, pour nous. Euh, avec les gens, parce que sinon, ça fait que, notre soin est juste technique et a beaucoup moins de valeur. - Marianne

Ainsi, la compassion demanderait une certaine interpénétration entre la vie professionnelle et la vie privée :

[C]'est pas un métier où on peut complètement séparer la vie professionnelle de la vie personnelle. - Marianne

Au début, euh, ça fait quatre ans que j'fais ça, des fois j'essayais de masquer qui j'étais, d'être vraiment neutre comme intervenante, mais avec le temps, tu vois qu'les, les patients ils veulent te connaître aussi, ils veulent savoir t'es qui, ben, d'être soi-même vraiment, comme ça y'a un échange, y'a quelque chose qui coule entre les deux pis c'est euh, pis c'est chouette. – Annie

Le masque psychologique que portait Annie au début de sa carrière par souci de professionnalisme, l'était sans doute aussi par souci d'auto-préservation, comme s'il fallait craindre une trop grande

proximité avec l'autre. C'est en réponse au souhait parfaitement humain des patients qu'elle laisserait tomber ce masque. Ce faisant, elle reconnaîtrait l'avantage de se dévoiler, ce qui rend possible un contact fondamental (ce « quelque chose qui coule [entre] les deux ») qui changerait la nature de la relation (qui devient « chouette »). Le dévoilement de soi introduirait de l'humanité dans le soin, ce dont témoignerait le passage d'un mode d'être « neutre » à son contraire (« chouette »), grâce à un échange véritable et authentique.

Se dévoiler serait parfois ce qui convainc l'autre, même réticent, d'accepter d'entrer dans la proximité relationnelle nécessaire à la compassion. C'est ce qu'illustrerait le récit d'Élise, qui en est venu à révéler des choses sur elle pour pouvoir à connecter avec une patiente de 11 ans, fermée à tout le monde (les soignantes y compris). Aux dires de la soignante, c'est seulement en ouvrant un peu de sa vie personnelle à la patiente qu'elle serait parvenue à changer la fin de vie de sa patiente pour le mieux :

Et puis, euh, au moment où y'a une p'tite porte, c'est-à-dire qu'elle répondait à mes questions, ça c'était ma porte. J'ai vu que, y'avait un peu d'ouverture, et puis là, euh, c'qui est important pour elle c'était parler de tout sauf, sa maladie, on s'entend qu'elle a 11 ans. Et là moi j'suis comme, j'suis déguisée, euh, j'la touche avec des gants, euh... En caoutchouc, ou en vinyle, t'sais j'veux dire je, c'est pas, euh... Fait que là, euh... J'trouvais ça très, très impersonnel, mais elle connaissait mes yeux, elle connaissait ma voix, elle connaissait la routine, j'faisais son pansement là, elle a un gros, euh, un cancer de la mâchoire. Pis ça... Elle avait un... Un gros pansement à faire. Puis, l'ouverture quand j'lai sentie, on a parlé de musique. Pis là, j'lui dis quelque chose de moi, parce que j'me suis dit, elle parle pas beaucoup, est vraiment, j'ai essayé des ré-des questions ouvertes, pour elle des questions ouvertes.... Ça avait pas d'importance elle répondait pas. Des questions fermées elle faisait des signes de tête, à peine. C'pour te dire là, la sorte de... Et puis, euh, j'me suis dit... Là elle a, les, j'avais un peu plus d'ouverture, j'avais eu, j'avais eu des réponses plus rapides à mes questions fermées, j'avais, t'sais : « As-tu d'la douleur? », « Non », mais elle avait ajouté : « Pas en ce moment... » Fait que là j'tai comme : Ah, ok! Elle a l'énergie de plus parler, elle a l'énergie, pis elle me regardait dans les yeux. Fait que là j'ai parlé de musique, et puis, euh... Euh, je lui ai dit que, j'ai partagé quelque chose de moi! J'ai dit : « Moi la musique, c'est quelque chose qui m'apporte du réconfort ».

De peu réceptive aux efforts de contact (les questions), la patiente deviendrait sensible à la suite du partage d'une information personnelle de la soignante. Par conséquent, la patiente s'est trouvée

ouverte au soulagement offert par la compassion, ouverture qui est allée jusqu'à l'acceptation par la patiente que la soignante apporte et fasse écouter sa musique :

Et, la musique, elle a, elle a dévoré [« dévoré » est pesé] et, c'qu'elle a dit, c'qu'elle a dit à moi et à sa mère, c'est qu'elle n'avait plus de douleur. [...] [L]a musique qui la soulageait de sa douleur, ça a été la meilleure drogue qui a pas eu pour cette petite-là, jusqu'à la fin.

En puisant dans son passé personnel de musicienne professionnelle, la soignante a trouvé un objet commun à investir affectivement : la passion pour la musique baroque. Ce dévoilement de soi a suscité la confiance de la patiente qui a pu enrichir sa fin de vie par la découverte de la musique baroque et celle de la compassion. Ces découvertes l'ont tant marquée que l'on peut dire que la patiente a eu une fin de vie non seulement moins marquée par la douleur, mais plus riche en expérience. La soignante y serait parvenue parce qu'elle a su apprivoiser la fille doucement, sans se montrer intrusive, et en montrant quelque chose d'elle-même plutôt que de chercher à en savoir sur sa petite patiente.

3.2.2 Prendre conscience de l'absurde et de l'impuissance

Le rapport à soi-même est nécessairement affecté par l'évaluation de sa contribution à la réduction de l'absurde de la souffrance et de l'injustice au profit de l'émancipation du sens (qui rend serein) et d'une vie joyeuse (exempte de douleur) dans un monde juste. La personne qui estime que sa contribution est négligeable ou nulle peut souffrir et avoir du mépris pour soi-même, pour son existence, voire pour l'existence même.

Les mesures sanitaires ont beaucoup contribué à la conscience de l'absurde des soignantes en SP qui tâchent de dispenser des soins avec compassion dans un univers où, du moins en apparence, les nouvelles règles vouent leurs efforts à l'échec. Il peut s'ensuivre chez elles une lassitude existentielle, vu l'inadéquation entre les efforts déployés et les effets constatés, et une impuissance à résister à une déshumanisation de leur tâche. Par exemple, une soignante constate qu'il semble vain d'offrir du répit aux familles de la personne qu'elles soignent puisqu'il est interdit de fréquenter des personnes en-dehors de la bulle familiale :

On leur dit : " O-on, on vous offre du répit vous en avez besoin. " Elle dit : "Qu'est-ce tu veux que j' fasse? J'peux pas voir mes amis, j'peux pas aller au restaurant. Marcher faut que j' *watch* les gens dans la rue. " - Élise

Une autre source d'absurde est la grande fatigue qui accable les soignantes surmenées à cause de la soudaine augmentation de patients, fatigue qui est décuplée par le fait que les directives changent souvent. Il en résulterait un sentiment de détresse parce que la personne sent qu'elle ne « fournit » pas assez. Il en résulterait aussi un sentiment d'impuissance face au cadre qui semble muter sans cesse et auquel il semble impossible de se conformer :

J'étais pas burnout mais pas loin, pis j'pense que j'suis tombée, euh, peut-être pour une raison que, obscure, que j'avais besoin [en riant légèrement] de me reposer, euh, ça pesait beaucoup, ça pesait vraiment beaucoup pis c'était constante [met l'accent sur ce mot] adaptation surtout euh, au printemps, là, là on, on a fini par s'adapter, mais... Les mesures d'hygiène qui changeaient tout le temps, l'unité qui change de bord, euh, tac tac, c'était, c'était t'es en contente, constant stress d'adaptation, euh, c'est, c'est beaucoup euh, pour le système nerveux. - Annie

Dans les circonstances de surmenage, la soignante se trouverait *agie* plus qu'*agissante*, et, plutôt que d'arriver à élaborer consciemment sa fatigue, commettrait, dans ce cas-ci, un acte manqué sous la forme d'un accident pour lequel elle se trouve en arrêt de travail. L'absurde et l'impuissance s'exprimeraient ici par cette formation de l'inconscient (l'acte manqué) qui agit à l'insu de la soignante.

L'absurde surviendrait aussi par la conscience, que chacune est impuissante à contrer, d'un glissement de valeurs : l'extrême souci pour l'équipement stérile et les consignes parfaitement suivies prennent le dessus sur l'établissement du contact humain. La grande importance accordée à l'équipement détournerait l'énergie des soignantes de l'essentiel, paraîtrait une agitation inutile, une pure mécanisation des corps qui susciterait la conscience de l'absurde :

J'donne les soins, avant de sortir j'enlève ça, j'me lave les mains, j'vais dans une autre chambre. Mais pas seulement, si moi j'suis dans cette chambre-là, j'ai oublié de quoi, il faut tout déshabiller, aller chercher mes choses [Léger rire], retourner, rhabiller, pis rentrer. Fait que c'est surtout ça le... De gérer le temps de... Habille, déshabille. – Sara

D'après ce témoignage, une partie très importante du temps de travail est consacrée aux habits de protection, temps que la soignante ne passe pas à cultiver une relation avec le patient. L'expression « Habille, déshabille », qui présente des actions qui s'annulent, pourrait montrer l'absence de sens et d'effet des actes. Comme l'humain cherche naturellement à faire du sens, il serait possible de penser que la soignante se trouve dans un état de conscience de l'absurde, ce dont témoignerait son léger rire.

C'est dans des situations comme ce que Sara a rapportées – et qui sont étroitement liées aux mesures sanitaires amenées par la pandémie – que la personne se trouverait mise en péril en tant que sujet. Les actes auxquels les soignantes voudraient s'adonner sont repoussés à plus tard ou doivent être exécutés dans des circonstances qui minent potentiellement la portée de l'acte (par exemple, si le temps de contact avec le patient est réduit). À la place de réaliser un destin choisi par elles et qui donne sens à leur existence, elles se trouveraient à s'ajuster à des impératifs extérieurs, ce qui les relèguerait à l'état d'objet. Un exemple d'une telle éclipse du sujet amenée par la pandémie est fournie par des soignantes comme Annie, qui se spécialisent dans la préparation à la fin de vie et au deuil. Au lieu de préparer le deuil, qui implique une attention portée au sujet, à son existence, la soignante s'ajuste à la pandémie. Aussi, des considérations extérieures au sujet l'emportent sur la préparation de la fin de la vie :

Là, y'avait beaucoup d'interventions liées à la détresse de pas pouvoir avoir les proches, euh, ça, ça changé l'approche, alors que normalement t'sais on parlerait d'la fin de vie de, de préparer l'deuil, euh, de faire des bilans d'vie, ben là, le, le contexte d'la pandémie prenait plus de place dans l'intervention (...). - Annie

En plus de vivre une certaine désubjectivation (perte de sa qualité de sujet), la soignante se trouverait à jouer le rôle de bourreau involontaire en même temps qu'elle serait témoin de la détresse qu'elle cause elle-même. En effet, la soignante n'a pas le choix de ne pas faire scrupuleusement respecter les consignes d'isolement dues à la pandémie. Le paradoxe de la situation entraînerait un douloureux déchirement intérieur pour la soignante qui, rappelons-le, se définit par le soulagement qu'elle désire apporter :

C'était l'enfer, des fois t'sais c'était une personne par chambre sauf décès imminent, deux personnes. Mais là, on a un patient de 29 ans, y'a sa femme, pis y'a sa mère. Sa

mère a vient de, des États-Unis. Pis là, les deux pouvaient pas être dans la chambre en même temps pour le veiller, fait que là, c'tait des interventions, de décider, bon ben là c'est la femme ou la mère, euh, c'est, c'tait très crève-cœur, euh, des aides médicales à mourir que c'était trois personnes d'autorisées, donc si t'as... Une épouse pis deux enfants, euh, mais qui ont, y'a trois enfants, ben y'a un des trois enfants qui peut pas être là, euh, ça c'était, c'était vraiment difficile, là, ça a créé beaucoup de détresse. – Annie

Y nous disent de, de considérer la famille proche... Mais l'autre jour on avait une patiente qui avait ses 2 enfants, son conjoint, pis l'agent de sécurité il voulait pas trop laisser sa mère monter. Fait que là on était là... C'est parce qu'on... T'sais si sa mère est pas proche, je sais pas c'est qui qui est proche. Fait que moi j'pense que c'est surtout de, d'essayer de comprendre chaque situation. (...) d'un côté on a les coordos, les contrôles d'infection qui nous dit plein d'affaires. T'sais de l'autre côté les patients pis la famille que c'est la seule fois qu'ils vivent ça, fait que c'est un peu d'essayer de... De, d'avoir un, quelque chose qui aille du sens pour les deux bords, là... - Sara

Dans ces deux cas, les soignantes se trouvent dans la situation moralement inconfortable de devoir trouver un juste milieu entre les règles sanitaires et la compassion associée à l'idée d'un soin « humain ». Dans les deux témoignages cités, la nécessité de procéder à un tri des visiteurs implique une hiérarchisation des relations humaines que l'on pourrait toujours remettre en doute, entre autres parce qu'elle est basée sur des généralisations qui nieraient l'individu. Pour chaque répondante, l'acquittement de cette partie de leur tâche contreviendrait à leur notion même d'humanité.

De la même manière, les soignantes vivraient de la détresse devant l'appauvrissement de l'expérience du patient par privation et de la chaleur humaine, et de rituels signifiants pour le patient. Le témoignage suivant en fait foi :

Dans la chambre, ils ne peuvent pas être plus que 2 personnes à la fois. [Soupir] [...] J'veux dire, on est en contexte de soins palliatifs, la personne est mourante, c'est sûr qu'il y a plusieurs... Tout le monde veut voir cette personne-là, on veut passer le plus de temps possible avec cette personne-là... Euh, parfois il peut, j'me souviens avant même du contexte de la pandémie, on avait un patient qui... Il recevait toujours de la visite, ils étaient à peu près 8 dans la chambre [Rire]. [...] Surtout les personnes qui sont religieux, qui ont tendance à avoir des soins spirituels ou des services. - Sébastien

Dans le contexte de la pandémie, la mort deviendrait plus que jamais une affaire privée, réduite à la seule sphère familiale très proche, ce qui réduirait aussi la possibilité du patient de situer son

existence dans une communauté plus large. Les soignantes, responsables du respect des consignes de sécurité publique, peuvent donc se voir comme des complices involontaires d'un affront à l'humanité des patients et en souffrir.

3.2.3 Le sentiment d'étrangeté

Puisqu'être, c'est être en rapport, et parce qu'elles arriveraient plus difficilement à établir un rapport satisfaisant avec le patient, les soignantes pourraient éprouver de l'incertitude en ce qui concerne leur existence ou leur identité. Il pourrait même en résulter un sentiment d'imposture, ce à quoi renverrait le témoignage suivant :

Pour établir une relation thérapeutique avec le patient, lorsque je veux le toucher, je le touche, mais, j'ai l'impression que c'est pu la même sensation. J'sais pas j'ai, je, je touche... J'touche la peau du patient, mais lui il me touche pas, c'est comme s'il touche le masque, je sais pas, c'est, c'est, c'est une autre... C'est une autre sensation en tant que telle. Mais j'pense que le lien en tant que tel que j'peux créer, il est là... Mais... Je sais pas, j'ai l'impression que ça, ça me, c'est comme un espèce de, d'un... Comme un habit que j'porte,mais... Mais c'est, c'est, c'est difficile pour moi de... De pouvoir offrir des soins... Euh, empreints d'humanité lorsque, lorsque je suis comme ça. Je sais pas, j'ai l'impression que j'suis pas, j'suis pas moi-même en tant que tel lorsque je porte ces euh, ces habits-là... - Sébastien

Autrement dit, l'équipement protecteur introduirait une distance telle que la personne soignante douterait de la réalité et de sa place dans cette réalité. Selon le témoignage, l'équipement sanitaire créerait un rapport inégal puisque l'un donne sans rien recevoir en retour alors que les câlins, le toucher, la prise de la main, etc. sont des contacts prisés en soins palliatifs. L'équipement dénaturerait donc le toucher en plus d'altérer le sentiment de soi de la personne soignante. En effet, le port de l'équipement rendrait la personne soignante méconnaissable même pour elle. Sa conscience de la manière différente d'être en rapport avec autrui rendrait incertain son identité propre, la poussant même à nier qu'elle est la personne ainsi accoutrée.

Devant la barrière physique qui en amènerait une psychologique, des soignantes peuvent cependant faire preuve d'humour en assumant ouvertement l'imposture :

Ça m'est arrivé quelques fois de dire à mes patients : « Vous savez, j'suis déguisée, j'suis... », pis j'fais des farces avec ça depuis le début, quand c'est approprié, pis, euh, des fois j'leur dis : « Fermez vos yeux, on va parler les yeux fermés », parce que je... Je suis dérangée moi-même, par le fait que, j'force mes yeux à voir des émotions quand dans le fond j'aimerais utiliser les silences, j'aimerais utiliser, pis c'est pas... C'est pas évident de le faire quand, quand on me voit dans mon déguisement. Donc, des fois j'invite, euh, mon patient ou ma famille à, à fermer les yeux. Pis qu'on discute. - Élise

Le choix du mot « déguisée » inscrirait la soignante dans un jeu de rôle pour délier l'atmosphère auprès du patient. Il est notoire que l'humour est une technique particulièrement efficace en cette matière. Le fait qu'elle se réfère ironiquement (« j'fais des farces avec ça ») à l'équipement comme déguisement serait sa manière de l'intégrer à la rencontre tout en affaiblissant son effet écran. De plus, toujours dans le but de contrer l'effet du « déguisement », Élise inciterait le patient à porter plus d'importance à la voix qu'à la vision : dans la circonstance, la voix seule « purifie » le rapport de l'artifice et rend possible le contact avec un sujet humain. Aussi, le « déguisement » qu'Élise ressent est à rapprocher du « j'suis pas moi-même » de Sébastien. Les habits feraient d'elle une Autre l'empêchant d'être franche, posture morale nécessaire à la compassion ; elle abandonnerait alors le visuel au profit de l'auditif, focaliserait sur la voix comme preuve d'humanité, comme zone de contact.

3.2.4 Se révolter

Le heurt entre le sujet comme volonté de sens et l'Altérité (Autrui ou le Monde) qui, elle, en semble dénuée, produit une conscience de l'absurde. Celle-ci peut à son tour produire la résignation (on accepte que l'on soit un objet qui ne fait que subir des influences) ou la révolte, le rejet de l'absurde au nom d'une valeur en soi attribuée à l'humain. Bien que les soignantes aient ressenti une certaine résignation face aux mesures sanitaires, toutes ont insisté sur la nécessité de contrer l'absurde. C'est dire que chacune hébergeait une certaine révolte, qui s'est exprimée par l'indignation, la transgression ou, encore, l'innovation.

3.2.4.1 S'indigner

La conscience de l'écart dans la qualité des soins, dû aux mesures sanitaires de la pandémie, occasionnerait parfois un sentiment d'indignation devant l'humain inhumainement traité.

L'indignation, première manifestation de la révolte, surviendrait chez les soignantes en SP parce que les mesures sanitaires occasionnées par la pandémie multiplieraient les difficultés relatives à la mise en place d'une relation empreinte de compassion.

Un premier exemple d'indignation des soignantes devant un traitement inacceptable des patients en SP concernerait l'optimisation des services médicaux par la réduction du temps que les patients passent en contact personnel avec le personnel soignant. Dans certains cas, les soignantes seraient d'avis que les patients sont traités davantage comme du bétail ou toute autre marchandise vivante que comme des êtres humains. L'avis de Marianne et d'Élise, qui ont dû limiter les visites et miser sur des suivis téléphoniques, serait que les décideurs n'ont pas considéré les conséquences négatives de leurs politiques : « Aussi on intervient sur une population qui est plus, euh, hypothéquée, fragile, parfois âgée et donc euh, c'est sûr qu'les moyens technologiques sont pas nécessairement l'outil le plus facile pour eux. » - Marianne. Ainsi, non seulement la politique des suivis téléphoniques auprès d'une pareille population réduirait l'efficacité et la richesse du suivi, elle réduirait aussi considérablement le contact humain, si déterminant pour la compassion. Au nom d'un plus grand rendement, un « on » plus haut placé diminuerait la qualité des SP.

De plus, le nombre réduit de suivis en personne dans le système médical en raison de la pandémie soulève l'indignation des soignantes en SP qui se voient attelées à des patients suivis trop tard (en oncologie, par exemple) :

Soit les références étaient faites très tardivement, donc des patients beaucoup plus hypothéqués, euh, quand ils arrivaient [...]. Ça y'a, y'a pas de documentation et de faits concrets, c'est une supposition, une conclusion que nous on a tirée, parce qu'on a vu une différence, puis que, ben c'est ça, en parlant avec les euh, les autres infirmiers soins pal [palliatifs] des CH [centres hospitaliers], euh, c'est sûr qu'ils nous confirmaient qu'il y avait beaucoup de, moins de suivis. - Marianne

Le système de santé procède en donnant tellement d'importance au rendement, au seul mouvement des corps, à l'optimisation de l'emploi des espaces, que le patient deviendrait seulement un objet à traiter dans l'urgence et non plus sujet qui reçoit des soins :

Ils savent très bien qu'on a besoin de s'organiser d'avance [« d'avance » est pesé], d'essayer de mettre des services en place, d'organiser, d'équiper la maison, non, y'ont même pas le temps de faire ça. Ils nous, ils nous *shippent* des patients à la maison pour décéder, pis les familles sont surprises, ils sont comme, euh... - Élise

L'emploi du mot « shippent » prélevé du domaine de la gestion des marchandises, exprimerait l'indignation de la soignante puisqu'il montre que l'humain a été traité en objet. Les patients seraient envoyés à la maison trop tard et sans préparation pour y décéder au lieu d'y être envoyés pour vivre une expérience de fin de vie enveloppée de compassion.

L'indignation soulevée émanerait du cœur humain des soignantes, mais serait aussi liée aux valeurs fondamentales des SP, en bonne partie définies par l'inclusion de l'humain dans le système médical. La perte, en temps de pandémie, des références habituelles et sécurisantes qui donne sens au travail en SP entraînerait donc un profond désarroi. La perte de l'offre au patient de services multidisciplinaires et d'un milieu de vie humain, respectant l'esprit propre aux SP interpellerait Annie : « [C]'qui a autour, dans la philosophie des soins palliatifs a vraiment écopé, là, pis euh, c'tait difficile beaucoup pour les infirmières, ouin. L'ambiance de travail et tout. » Les soins palliatifs auraient donc été dispensés durant la pandémie dans l'essoufflement et dans l'urgence, au contraire du traditionnel recueillement, du silence et du temps associés aux soins palliatifs. La pandémie aura eu comme effet d'évider dans une assez large mesure les soins palliatifs de ce qui assurait sa spécificité et de les soumettre par la force des choses aux impératifs du « rendement ». Cependant, dans une maison de soins palliatifs, le respect de la philosophie des SP semblerait plus évident qu'à l'hôpital. Depuis qu'il travaille dans une maison de SP et non plus à l'hôpital en SP, Sébastien dit avoir le temps de connaître ses patients et de découvrir en quelque sorte leur visage, et ce, malgré les masques :

C'est pas la madame dans la chambre 10. C'est Monsieur Robert par exemple ou c'est Madame euh Tremblay. C'est, c'est, c'est, j'ai le temps d'apprendre à connaître mon patient, je sais c'est qui, qu'est-ce qu'elle a fait, j'ai le temps d'établir un lien de confiance avec elle.

Dans l'hôpital où il travaillait autrefois, explique-t-il, il y avait un roulement de patients tel qu'une personne décédée pouvait être remplacé le jour même par une autre tandis que là où il travaille depuis, il y a une pause à la suite du décès d'un résident. Il n'est plus dans un rapport avec la

chambre, mais avec la personne. La logique du rendement des hôpitaux, et qui produit des objets aliénés, arriverait à faire place, dans cette maison de SP, au sujet, et ce, malgré la pandémie.

3.2.4.2 Transgresser

La conviction que l'équipement sanitaire empêche l'acquittement de sa tâche de prodiguer des soins avec compassion serait parfois si forte que, dans leur révolte, les soignantes seraient parfois prêtes à transgresser les règles pour entrer mieux en contact avec leur patient :

Y'a une fois après un aide-médicale à, à mourir qu'on a fait le câlin quand même, là, mais le reste, euh, on l'a fait pas. Pis, j'dirais qu'dans les premiers mois, je, j'touchais pas les mains, c'qui fait partie quand même de notre [rire], on est souvent, euh, associés à ça en soins spirituels de tenir la main, euh, j'le faisais pas pis après j'ai, j'ai recommencé à l'faire un peu, ben j'me dis, de toute façon, j'tiens la main pis après j'les lave, là, euh, la personne j'peux pas, euh vraiment l'infester, elle va mourir de toute façon, pis elle, elle est testée, donc le risque était moindre, mais, j'pense que t'sais, on, on s'est adaptés, au début on était très dans la distance, pis après c'est selon notre jugement clinique de dire, euh, bon ça est-ce que c'est un risque, ça est-ce que c'est pas un risque, est-ce que le risque est plus haut que le soin? – Annie

Les mesures sanitaires de la pandémie ayant amené un interdit du toucher, le défi serait de toucher l'autre émotionnellement sans le toucher physiquement, et ce, même si certains soins nécessitent le toucher (mais avec une barrière et non pas un toucher peau à peau). La soignante doit user de son jugement clinique pour toucher le patient (en donnant un câlin, par exemple), dans un mouvement naturel vers l'autre. En tant que soignante, Annie devrait veiller à limiter le plus possible la propagation du virus, mais elle est pourvue d'une éthique qui, également, lui commande la compassion, ce qui résonne fortement avec ses valeurs. D'où la recherche d'une espèce de compromis entre le respect des règles et la nécessité de se permettre des exceptions pour des motifs humains, lesquelles exceptions émaneraient d'un jugement clinique au cas par cas afin d'« humaniser » le soin. Ainsi intégrerait-elle à son activité habituelle une transgression issue de sa révolte et qu'elle serait prête à défendre si on le lui reprochait.

Cependant, même si les soignantes sont convaincues qu'un contact humain est possible en dépit du masque, d'autres ne peuvent retenir leur joie à l'exposition du visage :

J'pense à une femme j'ai vue, euh, d'une famille, t'sais, j'la vois pis un moment donné en, on était en bas dans cafétéria pis elle enlève le masque pis j'dis « ah! C'est votre visage! », t'sais, je, tu vois pas l'nez, tu vois pas, ça, ça dit long sur la personne voir le visage, pis là j'tais contente de m'faire une tête de c'est qui cette, cette femme-là, j'étais contente, pis, des fois j'triche j'fais, « allo! », je l'montre deux secondes, juste pour montrer, faire un, des fois, j'l'ai fait deux fois, là, c'pas très euh, souvent, mais... Le visage, c'tellement important ! - Annie

Pis, euh, au milieu, j'pense que c'était en juillet, on avait une patiente... Elle aussi j'pense qu'elle avait demandé une sédation palliative, pis 2 jours avant, elle nous avait demandé d'enlever notre masque, pour montrer notre visage... Elle dit « ben ça fait tellement longtemps que je vous vois, mais j'ai jamais vu votre visage... » Fait que ça j'trouve que c'est quelque chose que... Pour les patients ça doit être pas évident non plus là... T'sais d'avoir quelqu'un au chevet 24 heures sur 24, pis on voit même pas leur visage... [Soupir] J'trouve que ça doit être euh... Plus l'effet que ça change aux trois quarts de travail [Petit rire]... Fait que ça c'est quelque chose que ça m'a... T'sais c'est, c'est là un peu que j'pense que j'ai, j'ai arrêté pour penser. T'sais c'est vrai, ils nous voient même pas... Fait que là elle nous a demandé, on a comme baissé notre masque pour montrer. - Sara

La prise de risque de montrer son visage témoignerait de la conviction que le visage humain est irremplaçable en tant que canal de communication. Le mot « tricher » d'Annie et l'ajout de « comme » dans « on a comme baissé notre masque » de Sara (dont l'emploi vise l'atténuation de la transgression) montreraient que les deux enfreignent consciemment les règles. Leur conscience du tort fait à la relation humaine par les consignes sanitaires aura nourri leur révolte qui s'est exprimée par de jouissives transgressions attestant de l'humanité de chacune.

3.2.4.3 Innover

La nécessité de sauvegarder l'humain dans les rapports en SP en dépit des mesures sanitaires pousserait à des innovations qui maintiendraient le contact humain sous une nouvelle forme sans pour autant transgresser les règles de distanciation sociale, entre autres. La révolte, dans de tels cas, tiendrait à l'inacceptation de la privation d'humanité. Dans le témoignage suivant, la soignante identifierait l'exposition du visage comme un impératif incontournable si la compassion doit faire partie de la relation :

Y'a beaucoup d'choses qui passent par le visage, et qu'c'est sûr que, euh, ça met pas nécessairement une ambiance euh, très conviviale au départ. Euh, et ça bon... Ça

avantage pas tellement euh, la, la relation euh, surtout chez des gens qu'on connaît pas. Après, euh, facilement on oublie ça et puis la relation se fait après un certain nombre de, de visites, mais au début, c'était ça. [...] j'trouve que la compassion et l'empathie passent beaucoup par des euh, des euh, des... Du non-verbal, et euh, et, le toucher, [en riant] entre autres, euh, le, le, effectivement le visage. – Marianne

Pour une soignante comme Marianne, priver l'interlocuteur de la vision du visage serait le priver de « beaucoup d'choses » dont la compassion et l'empathie. Les soignantes n'ont pas accepté cet état appauvri de la relation et, en réaction contre l'absurde, se sont montrées audacieuses dans la recherche de solutions. Pour toutes, le problème primordial concernerait le visage masqué, car, pour elles, la communication passe surtout par le visage et le non-verbal qu'il peut exprimer, en particulier par le sourire et les yeux :

Moi j'me promène avec ma carte d'identité, pis y'a ma photo pis je leur dis : « Regardez, c'est de ça que j'ai de l'air. » T'sais c'est, c'est... Pis là ils disent : « Ah! T'as un beau sourire! » [Rires] J'suis comme : « [Sons tristes] Merci! » T'sais, là j'suis comme : « Merci! » [Rires] T'sais, pis j'essaie de le montrer avec mes yeux. Fait que c'est ça! Je, j'pense qu'ils devraient, euh, pour les personnes mourantes avoir des, je revendique des masques avec une fenêtre, comme les malentendants, qui doivent lire sur les lèvres. Voilà! - Élise

T'sais y'a plusieurs euh, solutions que j'ai vues, nous on avait pas ça mais, y'a, par exemple les masques avec euh, le trou pour la bouche, ou des gens qui mettent une photo d'eux, ça c'était, on a vu ça dans, des photos dans, aux soins intensifs, des trucs comme ça, donc oui y'a moyen de s'arranger, mais c'est sûr que y'a plein de... d'obstacles [rire]. - Annie

On a eu, y'a une, une infirmière qui a eu une très bonne idée. Elle a eu comme projet de nous prendre en photo... Sans notre masque pis nos lunettes, bien évidemment, de nous prendre en photo, pis de, de porter un collier avec notre photo. Comme ça le patient est capable de nous voir. Malgré le fait qu'on a tout le visage couvert, ben il regarde notre photo. - Sébastien

Refusant l'appauvrissement de la communication amené par le masque, certaines soignantes chercheraient à perfectionner l'expressivité en exploitant tantôt les rares éléments visibles autour du masque, tantôt en faisant recours aux sens autres que la vue. En effet, certaines ont travaillé fort pour augmenter le plus possible les capacités expressives des yeux afin de concentrer là l'expression qui ne peut plus être transmise par les autres parties du visage. D'autres miseraient sur

ce qui traverse le masque et arrive aux oreilles du patient, la voix, ou sur le contact humain le plus direct (malgré le latex), le toucher :

On dit que, le visage parle beaucoup... Lorsqu'on sourit, des fois, j'ai l'impression que... Je souris, mais le patient y le voit pas réellement parce que je porte un masque. J'essaie... [...]. Il, le sourire c'est un moyen de communiquer, mais y'a aussi les yeux. Je sais pas pour lui, mais j'essaie que, parfois lorsqu'on sourit, nos yeux deviennent d'une autre façon, je sais pas si lui il est capable de le voir de cette façon-là... Mais... Mais c'est difficile, justement au niveau du, du, du visage, le patient il sait pas trop j'ai l'air de quoi derrière mon masque, derrière euh, mes lunettes. - Sébastien

Il faut mettre des mots sur, euh, un peu plus, donc notre façon de communiquer, moi j'ai adapté ma façon de communiquer, sachant que le non-verbal est moins évident pour eux. Euh, pis j'les touche avec des gants! Ça aussi ça, ça fait... Ça fait vraiment différent. [...]. Il faut que j'parle un peu plus fort, pis j'aimerais parler moins fort, euh... Ouais. - Élise

Toutefois, les soignantes seraient bien conscientes des limites expressives de ces innovations qui offrent tout au plus une réussite partielle de contact :

[L]es façons créatives, c'est juste pour ramener un peu de normalité, genre, voir le visage, t'sais mais, la créativité, euh, si tu peux pas sortir de ta chambre pis que les services de massothérapie, de musicothérapie, tout ça est éliminé, là, euh, c'est inventif de juste montrer l'visage mais j'trouve ça reste comme le minimum là. - Annie

Non seulement le commentaire d'Annie exprimerait sa conscience de la portée limitée de ces succédanés du visage découvert, mais il inscrirait clairement l'innovation comme un effort pour contrer l'injustice pour elle révoltante de l'appauvrissement des SP.

Malgré la reconnaissance du besoin de se protéger et de protéger les autres, les soignantes verraient le port du masque comme une obligation provisoire qui, dans aucun cas, devrait devenir la nouvelle norme en SP étant donné son objectif de compassion :

j'pense que le masque y'a pas place à s'habituer. On a vraiment besoin de voir le... L'émotion de tout le visage quand qu'on fait des soins compatissants là. Pas juste le type de regard... - Élise

Malgré ce qu'elle qualifie de « déguisement » et même de masque qu'elle dit « horrible », le contact humain est quand même possible par la voix, les gestes qui constituent, dans ce cas, un « visage au-delà ». Élise aura pu, en ces temps de pandémie, apprivoiser une patiente de 11 ans, particulièrement récalcitrante, grâce à son « visage au-delà » que sa voix, ses yeux, son toucher (même ganté) portaient :

Et là moi j'suis comme, j'suis déguisée, euh, j'la touche avec des gants, euh... En caoutchouc, ou en vinyle, t'sais j'veux dire je, c'est pas, euh... Fait que là... J'trouvais ça très, très impersonnel, mais elle connaissait mes yeux, elle connaissait ma voix, [...]. Puis, l'ouverture quand j'lai sentie, on a parlé de musique. Pis là, je-j'lui dis quelque chose de moi, parce que j'me suis dit, elle parle pas beaucoup.

3.2.5 Gérer ses limites

La compassion exige une courageuse disponibilité à autrui, mais cette disponibilité est celle d'un sujet qui doit rester tel, faute de quoi la disponibilité deviendra une voie d'occupation par l'autre, qui ne sera pas aidé si le sujet aidant se trouve affaibli dans son intégrité. La compassion en SP nécessite donc l'invitation à une (plus) grande proximité avec l'autre, mais aussi une veille rigoureuse du maintien d'une limite entre les deux sujets en rapport. Ainsi, les soignantes sont d'accord sur le fait que, même s'il faut savoir se montrer humain et disponible à être touché par l'expérience d'autrui, il est inapproprié de trop pleurer devant les patients, de devenir « théâtral » ou de trop se dévoiler. La transgression de cette fine limite dans le rapport compatissant serait illustrée par la chute d'Annie, qui l'a plongée dans un congé d'invalidité. La petite barrière urbaine sur laquelle elle serait tombée miroite la limite métaphorique entre la soignante et le patient qui, insuffisamment observée, aurait ultimement amené sa chute. Effectivement, elle et un certain patient avaient développé un lien très fort, mais qui était devenu trop personnel : s'étaient développés des devoirs et des responsabilités qui ne cadraient plus avec ceux entre soignants et patients. Ayant décidé de ne plus autant se soucier de la limite entre ceux-ci, la soignante s'en allait vers une forme d'épuisement psychologique et physique :

C'tait vraiment un, un beau lien qu'on avait, que j'allais voir plus souvent parce que lui y'avait pas de proches, pis euh, c'est lui qu'ça m'a fait d'la peine de tomber en maladie, pis, j'me suis rendue compte que, là j'mettais trop du mien, c'est là j'ai dit « ah, j'suis peut-être fatiguée », parce que j'mets pu ma barrière avec le patient, parce que je

l'savais, pis même des fois il était comme « ah ça fait longtemps j't'ai pas vu, pourquoi tu reviens pas plus souvent », pis je l'voyais qu'il demandait pis moi j'me sentais coupable de pas être là, pis... On a développé un, un super beau lien.

Le fait que la soignante se sente coupable envers un certain patient (alors qu'elle s'acquitte honorablement de toutes ses tâches) montrerait qu'une relation de dépendance personnelle s'est développée et que la soignante se sentait indispensable au patient. En de telles circonstances, si la soignante ne veille pas elle-même à la limite entre eux, elle risque de se découvrir l'esclave du demandeur, accomplissant ses demandes jusqu'à l'épuisement.

Le fait qu'il importe d'entretenir avec grand soin la limite avec l'autre serait aussi reconnu par Marianne quand elle confie qu'elle ne pourrait pas continuer son métier si elle était affectée à chaque fois qu'elle perdait un patient ou qu'elle vivait une émotion avec eux :

J'pense pas qu'j'pourrais faire ça encore euh, très longtemps si j'étais affectée à chaque fois [rire] qu'j'perdais un patient ou que j'vivais une émotion avec eux. Mais euh, donc, pour moi personnellement c'est comme ça que j'le vis, c'est vraiment quand euh, je me sens connectée à la personne ou que je, que j'suis euh, je suis prise dans son euh, son histoire, et puis j'arrive à partager euh, à partager ça avec eux.

L'opposition que fait Marianne entre la nécessité de ne pas être (trop) « affecté » par le sort d'un patient, d'une part, et celle de se sentir « connectée », voire « prise » dans l'histoire du patient, d'autre part, montrerait la finesse de cette limite à cultiver. Celle-ci doit être assez solide pour bien séparer les sujets, mais assez poreuse pour qu'un contact véritable ait lieu. Qui plus est, ce contact doit en être un de réciprocité, lequel demande une veille constante et rigoureuse. Certes, tirer un bénéfice psycho-affectif personnel de la relation compatissante n'est pas dangereux en soi ni pour le patient ni pour le soignant. Le problème survient quand le bénéfice devient la réponse à un besoin de la soignante. En pareil cas, la rétroaction positive du patient renforce une dépendance chez la soignante et les rétroactions négatives engendrent une culpabilité. Très vite, la liberté du sujet soignant peut se retrouver entre les mains du patient (qui, d'ailleurs, peut ignorer qu'il a pour ainsi dire usurpé la liberté d'autrui). Le cas déjà mentionné d'Annie illustrerait un tel dérapage de la réciprocité :

Ben c'qui m'aide c'est le, le contact justement avec les, les patients, c'est ça qui m'nourrit. Euh... Souvent c'est quand ils le disent que ça les aide, parce que, t'sais, si y'ont pas besoin d'nous, y'ont pas besoin d'nous, mais quand y'a une relation qui se crée, pis qui disent « ah, ça m'aide beaucoup », euh, ça, ça, ça m'donne un sens à mon travail. Euh... Quand ils disent, « ah, t'es pas venue hier, j't'attendais, t'étais supposée être là », là des fois ça devient plus, euh, difficile parce que tu vois qu'ils ont besoin de toi, fait que tu peux, euh, pas en mettre trop mais te sentir euh, essentielle, c'qui est gratifiant, mais ça, c'qui peut être euh, lourd, t'sais comme quand j'suis tombée en arrêt d'travail pis j'ai pas pu dire bye à, à mes patients, moi c'était, c'était souffrant, parce que... C'est des personnes que j'reverrai pas, fait qu'j'ai commencé quelque chose avec eux, pis là ils vont mourir, pis j'pas là, fait qu'ça été ben difficile pour moi de, d'accepter ça, de pas m'sentir trop coupable. Pis c'est pas m'sentir coupable juste par rapport à eux, c'est moi qui est triste de plus les voir, c'est des deux côtés. C'pas juste « ah le patient va s'ennuyer d'moi », c'est, non, mais moi aussi j'vais m'ennuyer du patient, j'ai développé quelque chose avec euh, cet humain-là, pis, j'suis triste de, de pas lui dire au revoir, t'sais. Fait que ça, ça été difficile, beaucoup. - Annie

La métaphore du contact avec des patients qui « nourrit » la soignante montrerait que la recherche de contact avec les patients est vitale pour elle sur le plan personnel. Le dévoilement de soi et la proximité développée par la suite engendreraient de la souffrance pour la soignante. En effet, d'une part, elle s'attacherait trop aux patients et, d'autre part, s'imaginant essentielle aux patients, elle se sentirait coupable sans doute parce qu'elle ne peut pas être toujours là pour répondre à toutes leurs demandes. Pour Annie, ce qui commencerait par une relation basée sur la réciprocité se terminerait par une relation dans laquelle elle se retrouverait physiquement et psychologiquement déchue. Son état final résulterait de sa non-observation d'une limite entre soi et autrui qui semblerait due au fait qu'elle ne se considérerait pas un sujet doté d'une entière liberté. En acceptant d'être indispensable au patient, elle laisserait son patient définir son être, voire sa « valeur » au lieu d'être la première responsable de qui elle est. À partir du moment où elle ferait équivaloir dévouement au patient et être, elle cèderait sa liberté à autrui. Il en résulterait qu'elle aurait « besoin » du patient, de son renforcement positif comme du sentiment gratifiant pour elle d'être indispensable, pour se sentir être. Parce qu'elle aurait cédé sa liberté de sujet à autrui, elle serait extrêmement vulnérable, exposée à des sentiments mortifères (culpabilité, souffrance psychologique...) qu'elle ne serait pas libre de contrer. Même sa tristesse à ne plus pouvoir revoir ses patients s'expliquerait à la lumière de sa liberté qu'elle leur abandonnerait : en leur absence, elle tomberait dans le désarroi de sa non-pertinence.

C'est ce genre d'état douloureux qu'un soignant comme Sébastien parviendrait à éviter. En observant la limite entre sujet et autrui, il s'assure de demeurer capable de fournir une aide et de ne pas répondre au désarroi d'autrui par le développement d'un autre désarroi :

J'pense que... la compassion a plusieurs visages. [...] on veut être capable de reconnaître les émotions des autres... Tout en étant capable aussi de se mettre une distance par rapport à l'autre. On ne veut pas non plus comme, re-, la reconnaître pis commencer de pleurer avec le patient. - Sébastien

On ne saurait traiter du rapport à soi sans aborder le rapport au corps. En effet, les limites du corps, surtout en temps de pandémie, ont même une certaine incidence sur la compassion en SP. La nécessité de travailler de plus longs quarts, de s'occuper de plus de patients surcharge les soignantes se retrouvant à travailler au-delà de leur limite physique. Quand le corps est hypothéqué par la fatigue ou le surmenage, il est (bien) plus difficile de trouver en soi la disponibilité nécessaire à la compassion :

Ben moi j'trouve que quand on est débordé dans notre travail, c'est pas évident [Petit rire] de... D'avoir de la compassion... Parce que des fois on arrive travailler, c'est ça on arrive, on sait qu'on, on va a-, t'sais on a besoin de rester, à la place de finir à minuit, on finit à 4 heures du matin. Ou, l'autre jour j'avais accepté en temps supplémentaire de minuit à 4. Finalement à 4 heures y'a personne qui a rentré. Fait que j'ai travaillé 16 heures. Fait que c'est sûr que... [Petit rire] T'sais quand tu fais en temps supplémentaire, 16 heures obligées, c'est parce que ta compassion tu la trouves pas... T'es déjà par-dessus la tête là, fait que... Fait que c'est là qu'on est moins patients avec nos patients... Sara

Ainsi, l'esprit surchargé de responsabilités et le corps lesté par la fatigue, la soignante pourrait se retrouver à devoir procéder de manière plus mécanique, sacrifiant alors au moins un peu les possibilités d'approche humaine du patient. Survie alors la détresse de se retrouver dans un mode relationnel où le patient devient un chiffre et où le temps manque pour développer le lien humain qui permet la compassion :

C'est sûr que les soins, c'est pas pareil... Si on a... T'sais, si y faut que j'donne des soins à 7 patients seule au lieu des 4 euh, ça ça change aussi complètement là... Le temps pis la surcharge aussi. - Sara

Par ailleurs, la préoccupation de la soignante pour son propre corps peut très bien empêcher le contact significatif avec l'autre :

Ça l'air de rien, mais depuis la pandémie, surtout quand on pouvait même pas aller à l'intérieur des McDonalds pour aller aux toilettes. Ça l'air de rien, mais... C'est vraiment dur, j'me dis : « Ok, j'vais moins boire d'eau », pis là après ça j'me dis : « Oui, mais il faut j'bois de l'eau. Faut j'mange. » T'sais c'est, c'est pas évident. C'est pas évident, quand tout est fermé, pis j'me rappelle un moment donné, pis là c'est, c'est, peut-être, hors-sujet là, mais tout ça fait que... Qu'est-ce qui fait que tu peux bien donner tes soins, qui doivent être compatissants, euh, c'est vraiment que tout le reste doit fonctionner. Pis, c'-j'me rappelle, j't'allée mettre de l'essence dans ma voiture, pis, je devais [« devais » est pesé], j'tais à un dépanneur, pis y'avait des toilettes, pis c'était juste réservé aux employés! Ils permettaient plus, là j'ai dit : « Écoutez, je sais pas si j'dois faire un scène », j'ai dit, j'ai des lingettes désinfectantes que vous avez pas, ça va être impeccable, t'sais j'ai, plaidé ma cause, pis y'en a qui, y'en a vraiment qui ont dit oui, des fois, pis y'en a d'autres : « J'm'excuse, j'suis vraiment désolé, essayez le restaurant », euh, pas le restaurant, mais l'autre, euh, épicerie ou l'autre, euh, pharmacie.- Élise

Il serait difficile dans les conditions décrites par la soignante d'offrir un soin autre que technique. Cependant, même si Élise évoque l'inconfort de son corps comme frein à la compassion, toutes les soignantes seraient de l'avis que l'humain et la compassion demeurent au cœur du soin technique malgré les mesures sanitaires :

Tous les actes, même techniques qu'on fait, le, on le fait avec, euh, justement, compassion, écoute et support. Donc c'est, c'est dans un but de créer un lien, c'est pas dans un but de faire un acte technique, donc c'qui fait que notre métier est unique et que les soins palliatifs sont uniques, c'est ça. C'est que c'est vraiment, y'a rien de, c'est, c'est pas juste technique, c'est vraiment humain. – Marianne

Cependant, même si la compassion serait vue par les soignantes comme un effort sincère de compréhension et de proximité non calculé, elle pourrait paradoxalement être favorisée par un effort initialement déployé sans que la compassion se soit manifestée en son esprit :

Pis c'est drôle hein, parce que des fois c'est quand t'es fatiguée, que t'as moins de compassion émotionnelle, parce que t'as une fatigue émotionnelle, due à toute cette surcharge-là, que là c'comme un peu faire deux- c'comme « l'appétit vient en mangeant », ou le vélo, c'est que là t'as pas vraiment de place, pour être un bon agent de compassion, mais tu fais l'intervention, et la compassion revient, et tu te sens mieux, et

tu ressens ça. Donc des fois on... L'échange il reste là quand même t'sais, pis là ça revient, pis... C'est plus dur mais ça, ça s'produit quand même là. - Annie

Dans le cas évoqué, l'action de la compassion, accomplie sans qu'il y ait (encore) de la compassion, pourrait initier la relation avec l'autre et, par ricochet, amener la compassion chez la soignante. C'est comme si, parfois, le cerveau pouvait précéder le cœur.

3.3 Le rapport au temps

Le rapport au temps qu'ont les soignantes dans leur pratique de la compassion en période de pandémie serait marqué à la fois par la frustration aiguë et un sentiment d'expérience sublime avoisinant l'extase. En effet, parce que les mesures sanitaires de la pandémie ont surchargé les soignantes, celles-ci ont dû se soumettre comme jamais auparavant au temps progressif, suscitant déception, désarroi et révolte. Cependant, comme le patient en SP a un rapport résolument différent à l'avenir, les soignantes ont pu, de manière générale, dans le contexte de leur relation avec le patient, intégrer un temps *autre*.

Le temps progressif, lequel implique la situation du sujet par rapport à un avenir appelé à devenir le présent, et au présent appelé à devenir un passé (dont on peut se remémorer et que l'on peut organiser en un récit), est le lot de tout sujet humain au monde. Cependant, le patient y est extrait puisque sa condition empêche son inscription dans les activités en cours du monde ambiant, gouverné par le temps progressif. Pour la soignante, en SP, il s'agit de savoir aller et venir entre le temps progressif (institutionnel) et le temps du sujet, en l'occurrence celui du patient (et qui peut avoir l'aspect d'un hors-temps). La pandémie de la COVID-19 a fait basculer le va-et-vient du côté du temps progressif. En effet, les plus nombreux impératifs liés aux mesures sanitaires ainsi que l'augmentation subite de personnes à la charge de chaque soignante ont eu pour effet une réduction importante du temps accordé à chaque patient individuel. Il y a eu soumission des soignantes à un régime marathonnien où urgence et rendement dominant et efforts pour que le stress ne sabote pas le développement d'un rapport humain :

Y'a eu beaucoup plus de stress, euh... Oui. Plus de stress chez les infirmières, pis t'sais, c'tait pas euh, la panique là, mais c'est, c't'un long run, là, il nous l'a dit notre PDG au

début, c't'un marathon, fait que t'sais y'a des bonnes semaines, y'a des semaines où tu t'adaptes, y'a des semaines où ça marche pas partout. – Annie

Au stress lié au respect des exigences du temps progressif s'ajouterait un sentiment de frustration, voire de révolte, devant le fait d'être détournée de l'essentiel (l'humain). En effet, la tâche de la soignante semblerait être devenue une course après les choses, et cette course impérative pourrait entraîner le sacrifice d'un bon contact avec le patient :

Juste les lire [les nouvelles directives] le matin avant de, de commencer notre journée pis de comprendre ce que ça impliquait, euh, moi j'ai couru après des masques, de l'équipement. On parlait de l'équipement qui avait pas dans les hôpitaux, mais nous on en avait pas non plus, encore moins. [...]. J'utilisais tous mes contacts, euh, j'sortais d'la ville pour aller chercher des désinfectants pour qu'au moins, euh, notre équipe [...]. Au départ... Euh... On était tous un peu sur une sorte d'adrénaline. – Élise

Cependant, pour rejoindre le patient et établir un lien de compassion, il faudrait donner plus de durée au présent. Seul l'arrêt, plus particulièrement l'arrêt d'un temps progressif « objectif », mesurable, permettrait de donner du temps au sujet. Ce temps « suspendu » serait celui dans lequel les liens fondamentaux peuvent être tissés. Il serait « pris » sur l'autre temps comme s'il s'agissait d'un vol tant domine, dans nos sociétés, et d'autant plus en temps de pandémie, la nécessité d'« optimiser » le temps. Les soignantes en SP reconnaîtraient cependant la nécessité, voire la vertu de tels « vols ». En effet, pour elles, « prendre le temps » d'écouter, d'être présente, d'être ensemble avec le patient dans le silence favoriserait la qualité de présence qui permettrait de vraiment découvrir l'autre :

Euh, parfois le silence aussi, est notre meilleur allié. Ça aide beaucoup à, non seulement à organiser ma pensée, mais c'est aussi, j'pense que ça, c'est une autre manière de, d'apporter sa compassion envers l'autre, le silence... Euh... Pis, j'pense que c'est ça, ce que j'me rappelle, c'est qu'il m'a dit « j'te, j'te remercie. » Il m'a dit « merci d'avoir pris le temps de rester auprès de moi. Je sais que c'est pas facile, je sais que t'as d'autres patients aussi à qui t'occuper... » Mais, il m'a dit « t'sais, c'est touchant pour moi le fait que t'es resté un bon... Une demi-heure auprès de moi, pour m'écouter et pour me soutenir aussi. » Fait que c'est vraiment, prendre le temps. – Sébastien

Y'a des moments, y'a des moments c'est juste le silence, ça c'est mes moments préférés en soins palliatifs, c'est le p'tit déjeuner, sont, ils s'éveillent, sont tout endormies, fait

que c'comme un peu des bébés, t'sais, sont encore vulnérables, pis là, y'ont, quand ils sont encore en train d'manger là, c'est, le lait au chocolat, l'orange, pis des fois j'les aide à couper leurs trucs ou à manger pis y'a comme un espèce de silence avec les grandes fenêtres, le déjeuner, là on s'pose ensemble pis on s'découvre, doucement. - Annie.

Élise, quant à elle, viserait une suspension du temps en même temps qu'une suspension des préoccupations quotidiennes dès qu'elle entre dans la maison d'un patient. Elle en viendrait même à oublier ses prochains patients tant elle se trouverait vivre dans le moment présent. La maison de son patient serait vue comme un lieu habité particulier (comme dotée d'une âme) et où elle serait accueillie avec autant de chaleureuse ouverture que celle qu'elle apporte. Dans son ici et maintenant n'existerait pour elle que cette relation. Élise a particulièrement insisté pour parler du moment présent comme d'un cadeau qui permet de laisser les stressés à l'extérieur du domicile où elle se trouve :

[J] pense que j'ai un p'tit compartiment pour chaque patient, [...]. Pis la charge mentale qui est quand même un, un mot assez *in* là, la fameuse charge mentale, j'la laisse vraiment à la porte. J'y arrive assez bien... de compartimentiser là, j'y arrive assez bien. [Inspiration] Euh... J'pense que ça c'est l'exercice, c'est mes patients qui me l'ont montré c'est... On vit dans le moment présent, donc, euh... [...] j'sors de d'là, pis on dirait j'fais [grande respiration]. Ok. J'devais rappeler telle personne. Mais j'y ai pas pensé avant de sortir de d'là, que j'devais rappeler telle personne, t'sais, ça, ça j'pense, ça c'est le métier qui nous l'apprend. Ça j'pense vraiment que... Ça c't'un cadeau. C't'un cadeau. [...] moi j'reste vraiment [« vraiment » est pesé] dans le moment présent. Même, euh, j'exprime ma compassion quand que j'lui dit : « Comment ça va en ce moment? Parlez-moi de comment vous allez en ce moment. » T'sais j'parle pas de, « Comment a été votre journée? », j'parle pas de... T'sais j'ai... j'dis pas : « Ça va bien aujourd'hui? ».

Le lieu du patient agirait pour Élise comme un refuge ou une oasis, un lieu où le récit de soi étant, seul demeure le soi. Ce lieu constituerait une parenthèse de l'existence caractérisée par la « charge mentale » des responsabilités, des appels à faire, dans laquelle quelque chose comme l'être pourrait se reconstituer. La métaphore d'ailleurs répétée de « C't'un cadeau » montrerait l'appréciation de ce lieu hors-temps. Ce qui semblerait fonder le caractère spécial du lieu serait la posture psychique que la soignante adopterait (celle de la compassion) pour véritablement aider le patient. L'association du lieu où sont dispensés les soins et l'impératif de ne s'en tenir qu'au moment présent lui permettrait de créer une bulle de compassion. Ainsi, le recentrage de l'existence sur le

moment présent ramènerait le patient à sa qualité de sujet, nécessairement en lien, par le truchement de la soignante, avec l'humanité entière.

Le lieu-temps des soins compatissants impliquerait aussi un rapport différent au savoir. En effet, il favoriserait un rapport plutôt « intuitif » avec le savoir, lequel s'opposerait à celui plus scientifique. Dans celui-ci domine la méthode, dans laquelle l'esprit serait engagé dans un *processus* d'appréhension du savoir, pouvant impliquer, par exemple, le recours aux supports de la mémoire, la remémoration préparatoire à une rencontre, l'organisation de faits rappelés ou anticipés en vue d'un plan... Au contraire, dans le lieu-temps des soins compatissants prime le moment présent : la soignante se fierait sur ce que sa mémoire lui proposerait spontanément, en situation. Dans ce contexte, l'absence de calcul ou de réflexion semblerait être garante de la mise en confiance nécessaire à la relation compatissante :

Quand tu rentres chez quelqu'un, je regarde pas mes notes là, je, je... J'-...J'apprends à connaître mes familles, pis j'me rappelle de ce qu'ils m'ont dit la semaine d'avant, mais moi entre temps j'ai peut-être vu, euh... J'sais pas combien de patients là, depuis ma dernière visite. Pis j'dois... Me remettre là-dedans pour me rappeler : « Oui! vous m'aviez dit que votre fille venait en fin de semaine, est-ce que ça s'est bien passé, est-ce qu'elle a, vous vous êtes sentie en sécurité, elle a gardé ses distances, comment avez-vous vécu ça? » T'sais, t'sais, faut que j'me rappelle que sa fille est venue en fin de semaine quand qu'elle me l'avait dit y'a sept jours. - Élise

Bref, la suspension du savoir, tout comme celle du temps, permettrait de mieux entrer en relation avec les patients et de leur offrir une plus grande disponibilité d'écoute. C'est comme si l'écoute était un espace disponible pour l'hospitalité de l'autre. En ce sens, et compte tenu des derniers témoignages d'Élise, on peut dire que la compassion, c'est se faire un espace que l'on soumet au temps de l'autre. C'est l'offrande de sa présence (en tant que corps) à autrui qui souffre. La présence de soi comme disponibilité à la personne souffrante fournit à celle-ci l'occasion d'un espace qu'elle a « à sa disposition » pour un temps. La personne qui compatit s'offre comme un espace avec l'intention de laisser autrui s'y déposer.

À part s'avérer un lieu où le temps et le recours au savoir sont autres, l'espace-temps de la compassion en SP transformerait la soignante en tant que sujet. Provisoirement libérée de toute

préoccupation autre que la relation avec le patient, la soignante semblerait vivre une forme de « purification » du sujet :

Donc, par exemple, dans, en chemin vers mon patient, j'peux avoir euh, deux/trois appels, de deux/trois situations très différentes, dont peut-être, dont peut-être une urgence, où j'dois tout modifier mon horaire. Et pis là, c'qui me permet, d'entrer chez quelqu'un, pis d'apporter... Des soins compatissants, c'est... De vraiment me centrer sur où je rentre. C'est pour ça que moi j'trouve que à domicile, c'est tellement... Personnalisé, t'sais on rentre chez quelqu'un, on, on... Chaque maison a ses vibrations, sa, son style, juste son [Réfléchit] t'sais c'est, c'est éclairé, c'est sombre, c'est encombré, c'est, aseptisé, c'est, c'est, y'a une musique de fond, euh, ou y'a une senteur de cigarette. J'veux dire tout, tout est tellement différent d'un domicile à l'autre, pis c'qui m-donc, ça j'te dirai... Euh, ça me permet de vraiment laisser... À l'extérieur du domicile les autres choses, donc c'qui me permet à part moi, d'être... Reposée, moins stressée. - Élise

En associant au lieu des rencontres tant de stimulations des sens (vue, odeur, ouïe...) et en insistant sur l'unicité du lieu, la soignante ferait de chaque lieu un sujet pour elle fascinant, si imposant qu'il *remplacerait* celui de la soignante, ne serait-ce que momentanément. Ainsi, dans chaque lieu où elle arriverait comme une disponibilité, avant même de rencontrer le patient, la soignante mettrait son sujet entre parenthèses (elle se « reposerait ») pour laisser le lieu l'occuper toute entière. Or, comme le lieu (qui a toutes les apparences d'un lieu extrait du temps commun) est l'expression indirecte du patient qui y habite, la soignante se mettrait déjà en mode de disponibilité-à-l'autre. Ce bénéfice évident pour la soignante (repos, réduction de stress) s'avèrerait en même temps une excellente préparation à l'échange avec le patient. C'est dire que la visée de la soignante la transforme, la faisant découvrir à chaque fois, par le biais des particularités de chaque lieu, une facette inédite d'une forme d'être-en-soi très sécurisante, très apaisante aussi. De telles expériences du lieu (apparemment instructives pour la connaissance de soi) sont indissociables de la relation avec l'autre, cet autre dont l'espace connu par les sens est plein de signes et pour qui la visite se fait. Elles amèneraient, pour la soignante, un retour sur soi seulement possible par l'effort de vouloir rejoindre autrui. Le contact avec le patient favorisé sans méthode par ce jeu de rapports intérieurs et extérieurs, serait vécu par la soignante comme un privilège, une occasion d'humanité rare : « Le privilège, quand quelqu'un nous laisse entrer dans leur univers... Dans leur, euh, vie privée, dans leur vie intime, [...] ». – Élise

Élise ne serait pas la seule soignante à aborder la compassion dans les SP comme survenant d'un espace-temps particulier en dehors du lieu et du temps communs. Assez souvent, en fait, ces lieux feraient l'objet, dans le discours des soignantes, d'associations au paradis religieux. En témoignerait, dans l'extrait suivant, le recours à des champs lexicaux de la spiritualité (« lumière », « paix », « chaleur », « silence »), des références religieuses (« grâce », « ange ») :

Ben j'ressens... Ben, le mot que j'aime c'est le moment de grâce, là. Y'a des moments, c'est pas toujours, mais y'a des moments, justement, quand, le déjeuner, qu'la lumière est à peu près comme ça, qu'on regarde la télé qu'on est en silence, là, y'a comme, y'a beaucoup une paix, dans la chambre, une chaleur. Une espèce de lumière, sans être ésotérique, là, un moment donné y'a un moment où [expire], on se pose, t'sais, pis c'est comme si, ah! Y'a un ange qui a passé. – Annie

Marianne témoignerait aussi d'une expérience d'apparence mystique, mais qui serait en fait une conscience extrêmement aiguë à tout ce que les sens peuvent recevoir. L'engagement du sujet dans le moment présent par tous les sens l'occuperait au point où il serait comme extrait de la situation temporelle :

Ben... J'dirais [au sujet de la compassion], souvent c'est sous forme de, c'est purement physique, là, c'est purement mon expérience personnelle [en riant], moi ça s'manifeste souvent par une chaleur, euh, à l'intérieur, par euh aussi une attention beaucoup plus, oui, une présence beaucoup plus attentive, j'suis beaucoup plus, c'est ça, focussée sur c'que j'écoute, c'que j'entends, c'que, c'que j'vois, euh, et c'que je ressens. Donc pour moi c'est vraiment physique.

3.4 Conclusion

En somme, les résultats des cinq entrevues menées afin de mieux comprendre l'expérience de la compassion vécue par le personnel soignant dans les soins palliatifs en période de pandémie montrent une communauté d'expérience. À l'intérieur de celle-ci s'exprime un éventail de différences en ce qui concerne le rapport à l'autre et le rapport à soi, et une expérience où dominent les différences dans le rapport au temps. L'approche phénoménologique-interprétative a donné beaucoup de place aux répondantes pour développer elles-mêmes les sujets soumis sous forme de questions par la chercheure. Elle a aussi servi à déterminer l'organisation des résultats.

En ce qui concerne le rapport à l'autre, si fondamental dans la compassion, la recherche de la compréhension figurait au cœur des préoccupations de toutes les soignantes. Toutes s'accordaient pour voir la compréhension comme une activité liée à une volonté bienfaisante de proximité avec le sujet, et reconnaissaient l'impossibilité de comprendre véritablement l'expérience que vivait le patient. Dans le même ordre d'idées, les soignantes partageaient la conviction que c'est par l'offre d'une entière disponibilité et d'une bonne écoute qu'elles pouvaient avoir un rapport de compassion avec le patient. Les différentes soignantes ont proposé des composantes variées de ce qui constituait une bonne écoute : la démonstration d'une curiosité bienveillante, l'acceptation d'informations potentiellement dérangeantes, l'interdiction de dénaturer la réalité même pour le bienfait du patient. Le désir de réciprocité et l'impératif d'un traitement égalitaire ont été aussi identifiés comme favorisant la compassion, laquelle enrichit l'existence et du patient et de la soignante. Toutefois, le respect des mesures sanitaires a introduit dans les rapports à autrui un écran au contact qui a beaucoup frustré les soignantes. Pour celles-ci, le toucher et le décodage des nuances expressives du visage sont critiques quand arrive le moment de montrer de la compassion.

Aux dires des soignantes en SP, la compassion implique une modification importante du rapport à soi pendant la compassion. Il est avantageux, voire nécessaire de s'adonner à un certain dévoilement de soi devant le patient pour le mettre en confiance et pour établir un bon contact. Par ailleurs, les mesures sanitaires ont suscité une conscience de l'absurde ainsi que celle d'une relative impuissance, ce qui a amené beaucoup de souffrance éthique et existentielle chez les soignantes. Celles-ci y ont réagi en renouvelant leur engagement d'assurer la promotion de l'humain dans un contexte où la personne humaine semblait réduite à un corps à traiter, voire à une marchandise à gérer. Le port d'équipement sanitaire a affecté le sens de soi de certaines soignantes, qui ont même cru nécessaire d'intégrer à leurs soins, sous la forme d'humour, leur sentiment d'étrangeté. Les effets de la pandémie sur la qualité relationnelle avec les patients ont amené différentes formes de révolte, notamment l'indignation, la transgression et l'innovation. Les conditions de travail plus stressantes ont aussi eu leur effet sur le corps de certaines soignantes, qui ont souffert d'épuisement et de fatigue, ce qui a parfois eu une incidence sur leur qualité d'écoute.

Quant au rapport au temps, il est double. D'une part, le personnel soignant a exprimé son désarroi devant leur soumission au temps progressif. Si la soumission au temps progressif suscite en général

une conscience de l'absurde, en période de pandémie, où les mesures de sécurité sanitaire sont légion, cette soumission est décuplée. Le temps consacré au patient en est diminué ; or, la spécificité des SP est justement que le patient soit accompagné dans son épreuve. Le temps passé auprès de lui ne relève pas seulement de raisons médicales, mais aussi humaines. Malgré tout, les soignantes ont pu continuer à entrer dans l'espace-temps propre au patient qui au moins, pour certaines, prend l'allure d'un événement hors-temps. Ce temps, plus essentiel qu'existential, semble être le temps par excellence de la compassion, le temps du sujet qui se redécouvre humain parmi les humains.

Bref, la pandémie représente un défi en ce qui concerne la pratique de la compassion, car elle pervertit le rapport à l'autre en bousculant le rapport au temps, et produit un impact généralement négatif sur le rapport à soi. En même temps, elle montre l'étonnante résilience et la détermination humaine à surmonter les obstacles de l'absurde pour assurer le plus possible la vitalité des rapports humains, et ce, grâce à la compassion.

CHAPITRE 4

DISCUSSION

Les objectifs de cette recherche, à savoir mieux comprendre l'expérience de la compassion, ses significations et ses manifestations, chez cinq soignantes prodiguant des SP en contexte de pandémie à l'aide de l'approche phénoménologique-interprétative, seront, dans cette section, mis en lien avec la littérature à partir de ce qui s'est dégagé des propos des cinq soignantes dans la section « Résultats ». Le travail de ces données approfondit l'élaboration de l'expérience vécue des soignantes, qui s'organise autour des trois mêmes axes de la section « Résultats » : l'axe du rapport à l'autre (où dominant les aspects de la compréhension, de l'écoute et de la disponibilité); l'axe du rapport à soi (concernant le sentiment d'absurde et la révolte, le dévoilement et le masque) et l'axe du rapport au temps et à l'espace. L'exposition du contexte dans lequel les entrevues ont eu lieu précédera ce travail et la discussion des apports et des limites de notre recherche le suivra.

4.1 Contexte

Étant donné les consignes de la santé publique issue de la pandémie (décembre 2020 et janvier 2021), les entrevues avec le personnel soignant ont dû se faire à distance, par l'intermédiaire de Zoom. Si le fait de ne pouvoir se voir en personne a eu l'inconvénient de priver d'un contact plus direct avec les participantes en se retrouvant, par exemple, dans le même lieu, cela a eu au moins l'avantage de permettre de se voir à visage découvert. L'entrevue est ainsi devenue une « entrevue » entre deux visages non masqués, sortant ainsi de l'ordinaire de la pandémie où le masque filtre les contacts humains. L'échange s'est aussi avéré une fenêtre sur l'habitation même de la participante, et a donc donné accès à un pan d'intimité de la personne par le truchement du lieu qu'elle habite en même qu'elle laisse entrevoir le nôtre. La petite case de Zoom a donc été comme une fenêtre dans l'écran même de l'ordinateur. Il s'agissait, en quelque sorte, d'une mise en abîme (une fenêtre dans une fenêtre) qui a permis de voir et un autre et un ailleurs avec lequel entrer en contact tout en étant bien séparé par des espaces différents. Si la petite case s'est avérée fenêtre, il y a bien eu également une fenêtre dans la fenêtre puisque le visage même, selon Lévinas, est fenêtre

qui s'ouvre (Kenaan, 2012). Et si, pour Lévinas, le visage est l'im-pré-vu (Kenaan, 2012, p. 88), en entrevoir un en temps de pandémie a rendu sa présence plus saisissante encore.

4.2 Définition de la compassion

La revue de littérature a circonscrit la compassion comme un mouvement de grande sensibilité à la souffrance d'autrui joint au désir de la soulager. Ce mouvement hors de soi (é-motion) est lié avec ce qu'il y a de fondamentalement humain chez chaque sujet, à savoir la vulnérabilité et la dépendance. Il se manifeste dans un échange de réciprocité (la souffrance concerne tout être humain) où il y a une tentative de comprendre l'autre, mais sans prétendre occuper sa place. En temps de pandémie, le masque fait écran entre les sujets alors que le visage est vu comme pouvant exprimer directement souffrance ou compassion. Étant donné l'interdiction du toucher et la nécessité de minimiser les contacts ainsi que l'obligation de porter un masque, la question a naturellement surgi de ce qui, en pareille situation, advient de la compassion en SP.

4.3 Le rapport à l'autre

4.3.1 Comprendre

L'approche herméneutique ne tient pas la compréhension comme une lucidité due à une substitution, même momentanée, de la conscience d'autrui par la conscience de la chercheuse, mais comme un événement porteur de sens. Dans la recherche en psychologie humaniste, il s'agit d'accepter la posture inconfortable de non-savoir, laquelle permet d'être plus réceptif au phénomène étudié, dans l'optique d'accéder à l'expérience telle que l'autre la vit. Loin d'être perçue comme une compréhension totalisante, la compréhension est plutôt à entendre au sens d'une rencontre avec une autre subjectivité. Si nous avons mené les entrevues et l'analyse dans cet esprit-là, avec cette disponibilité-là, quelle n'a pas été notre surprise de constater que les soignantes adoptaient tout naturellement cette même posture à l'égard de leurs patients. En effet, nous avons retrouvé la théorie gadamérienne du comprendre dans la pratique quotidienne même des soignantes, dans leur abord du patient comme sujet et altérité, et non comme un objet de savoir sur lequel exercer une emprise (Gadamer, 1996). La manière dont les soignantes concevaient la

compréhension recoupe absolument la manière dont Gens présente la compréhension selon Gadamer :

Qu'est-ce que le propre de l'événement? Il est d'abord ce qui vient introduire une rupture dans ce qui fut jusqu'alors : comprendre, c'est comprendre que l'on n'avait pas compris, se retrouver face à l'incompréhensible ou à ce que les Grecs appelaient l'*atopon*. Mais cette expérience négative est en même temps ce qui pousse à vouloir comprendre plus. En cela, toute expérience véritable ouvre à de nouvelles expériences. En second lieu, en tant qu'événement, cette expérience modifie, transforme, celui qui en est le contemporain (Gens, 1995, p. 11-12).

Ainsi, pour le philosophe allemand, comme pour les soignantes en situation, la compréhension n'est jamais totale, est toujours de l'ordre d'une tentative de se situer du point de vue de l'autre. Par exemple, Sara et Sébastien prennent le temps nécessaire pour expliquer aux familles ce qui arrive au patient, comprenant l'étonnement, la perplexité et la détresse que peuvent occasionner chez eux l'incompréhension de ce qui se passe (que ce soit la respiration de fin de vie ou le délirium).

Pour les soignantes, comprendre est un impératif humain même si toutes s'accordent pour souligner l'impossibilité d'une compréhension totale de l'autre. Aussi, la tentative de comprendre l'autre ne consiste pas à chercher à acquérir un savoir sur lui. Une telle approche serait même le signe d'une emprise, d'un *hubris* même, ce qui, selon les anciens Grecs, est le contraire même de la douceur (Dufourmantelle, 2013). Or, la démarche des soignantes s'enracine plutôt dans la douceur, le respect de la liberté de l'autre. L'approche présuppose une saine curiosité envers l'autre, car montrer un intérêt sincère pour autrui, c'est montrer du respect pour l'humain unique qu'on a devant soi. La compréhension est alors l'occasion d'une rencontre intersubjective ouverte à la surprise, et conçue comme un événement (Gadamer, 1996). C'est pourquoi, pour les soignantes, il importe tellement d'initier la conversation, de créer un lien, mais sans la volonté de vouloir soutirer de l'information. Dans le même ordre d'idées, Élise ne cherche pas à apprendre les secrets de famille de ses patients, mais plutôt à apaiser, à soulager, à soigner ses patients. Ainsi, dans tous les cas, la compréhension est irréconciliable avec la prétention d'un savoir. Mieux vaut abandonner la posture de celui qui sait (même si on a vécu une situation similaire à notre patient) pour arriver à l'entendre (Orange, 2011). En fait, vouloir connaître l'autre d'une façon totalisante et possessive

peut lui enlever son altérité, le réduire au même, et ce, dès le premier contact avec lui (Lévinas, 1971). Mieux vaut la pénombre d'une suspension : « Être en suspens, c'est revenir à la pénombre, à un point de relatif aveuglement et d'une certaine manière s'y tenir. Car en s'y tenant, autre chose apparaît, une autre limite, une autre rive » (Dufourmantelle, 2014, p. 32). C'est dans cette optique, nous semble-t-il, qu'Élise propose à certains de ses patients d'entrer en contact ensemble, les yeux fermés.

Corollaire au respect de la vie intime de l'autre est aussi exprimée par les soignantes une absence totale de la prétention communément associée à la compréhension de vivre la même expérience que la personne souffrante. Toutes semblent conscientes que « vivre avec » n'est pas « vivre la même chose ». C'est ce que veut dire Marianne quand elle définit la compassion comme l'acte de se mettre à la place de l'autre sans nécessairement vivre son émotion. Ainsi, si comprendre est la condition *sine qua non* de la compassion (en effet, on ne peut « souffrir avec » ce qu'on ne comprend pas), il n'en demeure pas moins que le rapport entre sujet et souffrance n'est pas la même : « Non pas qu'on souffre de la même souffrance, mais parce qu'on est remué émotionnellement par la détresse d'autrui » (Ricot, 2019, p. 58). D'ailleurs, l'extrême proximité liée à la compassion, et qui ne peut se traduire en une identité d'expérience, atteste de l'extrême difficulté de véritablement connaître autrui. En effet, comme Tantale dans son eau fugace, cette connaissance pourtant existentiellement vitale et fondatrice pour soi est toujours de l'ordre de l'inaccompli, de l'inaccessible en raison de l'impossibilité d'éprouver exactement l'expérience (la souffrance, entre autres) d'un autre comme celui-ci la ressent véritablement (Ricoeur, 1994; Zielinski, 2009). Les mots d'Élise, par leur insistance (visible à la tonalité et à la répétition), montrent une conscience aigüe de la distinction entre les expériences malgré le rapprochement psychoaffectif : « J'peux pas comprendre ce qu'elle vit, j'peux absolument [« absolument » est pesé], mais absolument pas comprendre ce qu'elle vit. » - Élise.

L'impossibilité d'une compréhension totale n'est pas vécue comme un échec ; au contraire, c'est la béance dans la compréhension qui permet un rapport entre deux sujets. Les soignantes sentent bien qu'elles ne peuvent ni ne doivent tout saisir de l'autre, d'où la très haute importance de laisser l'autre parler, et d'écouter avec toute la disponibilité dont elles sont capables. Ainsi est-il possible de faire une saillie hors de son soi, comme en témoigne Élise, qui met de côté ses préoccupations

quotidiennes pour pleinement accueillir la parole et la détresse de ses patients. L'effort de communication de se rapprocher au plus près de l'expérience d'autrui construit un pont grâce auquel, parfois, un mot, un don (tel que le rapporte Sébastien avec les chocolats, Annie avec l'orange et Sara avec le collier) se trouvent en une sorte de co-présence spéciale. Cet effort avec, en arrière-plan, le poids de l'imperturbable solitude existentielle, due à l'impossibilité d'une compréhension totale (Ricoeur, 1994), témoigne de l'admirable, du tenace vouloir-être de l'humain. Par exemple, Annie ne connaissait pas sa patiente avant de la rencontrer pour qu'elle fasse un bilan de vie. Cela ne l'a pas empêchée de partager avec elle une expérience précieuse dans le moment présent de la rencontre (et non pas au terme d'une succession de rencontres visant une connaissance progressive de l'autre). « Connaître » cette patiente avant de la rencontrer n'aurait pas été plus précieux pour les deux interlocutrices et peut-être bien que la patiente était contente de partager sa fin de vie avec une étrangère qui, ainsi, pouvait incarner plus facilement l'humanité entière. Le fait de connaître une personne ou plutôt de savoir des choses sur le patient ne semble donc pas déterminant en ce qui concerne la compréhension de l'autre ou le partage et la signification que peuvent avoir la rencontre. Ainsi, la compréhension n'est pas tant un mode de connaître qu'une manière d'être (Greisch, 1999), une tentative de faire lien et une disponibilité à l'autre.

On pourrait croire que de se donner comme objectif une connaissance volontairement partielle de l'autre relève d'une certaine facilité. Or, selon les soignantes, rien ne serait plus faux, comme en témoignent le silence de la jeune patiente de 11 ans, sur lequel bute d'abord Élise, ou, encore, la colère et les critiques d'une patiente d'Annie qui l'accusait d'être inutile. Outre l'illustration de la nécessité d'être prêt à entendre la voix de l'autre contre soi (Orange, 2011), la situation dont parle les soignantes montre bien leur vulnérabilité dans le rôle d'essayer de comprendre et de répondre à leur patiente. Cette vulnérabilité illustre la vulnérabilité inhérente de l'humain qui, passable de s'exposer à un refus est aussi passable de perdre son assurance (Zielenski, 2010). Il y a sûrement quelque chose d'héroïque dans l'acte de se montrer disponible à recevoir des critiques personnelles, comme arrive à le faire Annie qui dit comprendre la colère de sa patiente (sans le prendre personnellement).

L'acceptation et la pratique de la compassion des soignantes recourent la notion de dialogue cher au philosophe Gadamer. Ce que celui-ci a à dire sur l'art, la littérature notamment, à savoir qu'elle nécessite la présence d'une voix intérieure constituée dialogiquement (Orange, 2011) s'applique aussi bien à la psychothérapie qu'à une relation empreinte de compassion. Dans ces cas aussi, il s'agit d'écouter la voix de l'autre, de la rapprocher pour l'entendre de façon juste sans chercher à l'assimiler ou à se l'approprier. Il s'agit d'engager un dialogue avec autrui sans réduire sa spécificité, un peu à la manière dont le philosophe Socrate engage la conversation. Aborder l'autre et entrer en dialogue véritable avec lui, c'est accepter de mettre entre parenthèses notre idée du moi comme instance ferme de rapport, accepter qu'il pourrait devoir se reconfigurer autour de ce qu'autrui lui révèle :

Comprendre autrui, c'est lui donner raison jusqu'à un certain degré. Et, par le fait même, cela nous transforme nous-mêmes. C'est pourquoi mon idée est que [...] notre tâche [...] doit ressembler à mon herméneutique : apprendre à envisager autrui en supposant qu'il pourrait avoir raison et, dans cette mesure, douter que c'est moi qui dois avoir raison. À grande échelle, le résultat correspond à ce que vous cherchez à montrer dans tout dialogue. Il s'y forme en effet, par le simple fait qu'on cherche à comprendre l'autre, quelque chose de commun. (Greisch, 1999, p. XV.)

Ainsi, la compréhension de l'autre a bien peu à voir avec la prise de connaissance de son histoire personnelle, événementielle. Il est plutôt question d'une mise entre parenthèses du soi qui permet la co-construction, dans un premier temps, d'un accord au présent vécu comme une nouvelle présence (comme un *présent* concurremment donné à chaque personne engagée dans le moment). Dans un deuxième temps, il s'agit aussi d'une précieuse co-construction de sens de l'expérience du patient en particulier et, parce nous souffrons et finissons tous par mourir, d'une expérience humaine en général. C'est pourquoi Élise trouve réducteur, voire stérile d'aborder la personne en fonction de son histoire, car, selon elle, cette approche est irréconciliable avec la liberté d'être ce qu'elle veut dans le moment présent. Il semble importer d'être engagé dans la relation en tant que disponibilité libre d'une intention d'orienter autrui, et non comme une instance organisatrice de la survenue d'une certaine révélation ou transcendance. En cela, les soignantes ne seraient pas en désaccord avec Quintin dans sa présentation du « dialogue parfait » :

Le dialogue parfait, la fusion d'horizons, devient le symptôme d'une guérison. À chaque fusion d'horizons, c'est un événement, une surprise, un étonnement qui est à la

source de tout questionnement philosophique. Si l'on tente de maîtriser cet événement, de la produire, il disparaît, il glisse entre nos mains. C'est quelque chose qui ne laisse pas emprisonner dans une méthode. Tout ce que l'on peut faire, c'est de se rendre accueillant en se faisant humble. Surtout que c'est un événement très éphémère. » (Quintin, 2012, p. 50)

La présence et la disponibilité à l'autre, postures nécessaires pour comprendre l'autre, impliquent donc l'entier respect de la liberté et du mystère de l'autre.

4.3.2 La compassion dans la proximité et le toucher

Les soins compatissants présupposent une nécessaire proximité entre deux personnes, que la présence physique favorise. En effet, pour reconnaître, être témoin, attester, actes intrinsèquement liés à la compassion selon Zielinski (2014), il faut une qualité de présence où priment disponibilité et réceptivité (Marcel, 1940). Cette qualité de présence permet une sorte de communion dans le partage et la découverte de l'autre comme proche de soi, mais aussi étranger à soi :

Y'a des moments, y'a des moments c'est juste le silence, ça c'est mes moments préférés en soins palliatifs, c'est le p'tit déjeuner, sont, ils s'éveillent, sont tout endormies, fait que c'est comme un peu des bébés, t'sais, sont encore vulnérables, pis là, y'ont, quand ils sont encore en train d'manger là, c'est, le lait au chocolat, l'orange, pis des fois j'les aide à couper leurs trucs ou à manger pis y'a comme un espèce de silence avec les grandes fenêtres, le déjeuner, là on s'pose ensemble pis on s'découvre, doucement. - Annie.

La compassion du discours d'Annie est visible à sa reconnaissance de l'autre comme un humain proche, mais autre que soi (« on s'découvre »). Le fait qu'elle soit en position asymétrique avec les patients (ils sont « vulnérables ») lui fait les associer à des bébés, mais c'est une association respectueuse qui exclut la prétention de les connaître totalement puisqu'elle les « découvre ». Sa façon de voir les patients rejoint l'éthique de la relation selon le philosophe Lévinas, pour qui l'interaction avec autrui est basée sur le principe de l'écoute d'un appel (Lévinas, 1990). Par sa vision des rapports humains, Annie comme Lévinas adoptent en quelque sorte la position d'une mère attentive à son bébé et qui, parce qu'elle est constante dans l'écoute de celui-ci, parviendrait ainsi à « voir » son bébé. Le fait même qu'Annie parle de personnes en soins palliatifs comme des bébés (les deux sont vulnérables et dépendants) montre la figure de la mère donneuse de soin

derrière celle du soignant, et ce, bien que ses patients soient, de façon générale, bien plus âgés qu'elle.

La proximité pouvant donner lieu à la qualité de présence propice à la compassion n'est cependant jamais aussi évidente que lors du toucher. Tout comme le contact peau à peau va de soi avec un nouveau-né, le toucher en SP, moyen privilégié de communiquer de la compassion, notamment lorsque la communication verbale devient impossible avec une personne en fin de vie (Vinit, 2007), s'avère d'une importance cruciale :

Le toucher sans doute est premier dans l'ordre d'apparition des sens, déjà sous la forme foetale par les rythmes de déplacement, les mouvements, puis dans le corps à corps avec la mère ou la nourrice l'enfant prend conscience de ses limites, de ce qui est lui. L'ouïe est déjà présente in utero, l'enfant entend la voix de sa mère, les musiques qu'elle écoute, filtrées à travers le placenta. Les impressions tactiles ou auditives sont les plus anciennes, la vue intervient plus tardivement (Le Breton, 2006. p. 32).

Les soignantes témoignent toutes du bénéfice (pour soi comme pour autrui) de donner suite au besoin humain, physique de toucher l'autre, toucher physique sur lequel s'étaye un rapport subjectif, et qui irait de soi en SP en « temps normal » (en temps non pandémique). Cette haute importance accordée au toucher en SP caractériserait aussi (mais sans que l'on se rende compte autant) les relations humaines en général, s'avérant même une composante essentielle de la définition du moi :

[La peau] est la profondeur figurée de soi, elle incarne l'intériorité. En touchant la peau, on touche le sujet au sens propre et au sens figuré. La peau est doublement l'organe du contact, si elle conditionne la tactilité, elle mesure aussi la qualité de relation avec les autres. On parle volontiers de bons ou de mauvais contacts. On est bien ou mal dans sa peau. Le rapport au monde de tout homme est une question de peau (Le Breton, 2006 p. 204).

Notons que le toucher est un contact intime habituellement réservé aux proches, contrairement aux autres sens (Le Breton, 2017), ce qui lui confère une plus-value. Cette valeur est décuplée quand le toucher est accompli dans un contexte de compassion : « La peau est une ancre rattachant le sujet au monde. Elle donne un sens à la compassion. La gratuité, ou plutôt la générosité, d'un geste de soutien en fait tout le prix ». (Le Breton, 2006, p. 237). Ainsi, le toucher, forme de parole muette

contenant des affects enracinés (Le Breton, 2017), donne, dans un « contact peau à peau [...] un répit à la souffrance, un appui éventuel pour la repousser » (Le Breton, 2017, p. 15). Il n'est donc pas surprenant, alors, que les soignantes voient le toucher comme inhérent à leur métier et comme engageant une communication à un autre niveau que la parole :

Le toucher donne [...] une certaine forme de stabilité, permet de donner un sentiment de frontières et de limite de soi et de l'autre. En situation de souffrance, le contact (au double sens du terme) est un moyen puissant de restauration de soi. L'homme est au monde par son corps. Perdre le toucher des autres est parfois perdre le monde, être à nouveau l'objet (ou plutôt le sujet) d'un contact, c'est le retrouver (Le Breton, 2006, p. 234).

Si le toucher est perçu comme nécessaire à la santé autant physique que psychique du patient, il ne l'est pas moins pour les soignantes elles-mêmes. Élise parle de la difficulté d'entrer en contact avec sa jeune patiente en raison des gros gants qu'elle doit porter au moment où elle doit la toucher et qui, par leur contact grossier, risque de ruiner le rapport délicat qu'elle veut tisser avec elle. Quant à Sébastien, il est saisi d'un sentiment de perte de repères, car, avec ses gants, il touche son patient mais sans vraiment le sentir, ce qui remet en question son propre sentiment d'existence :

Le contact avec l'objet est un rappel d'extériorité des choses ou des autres, une frontière sans cesse déplacée qui procure au sujet le sentiment de son existence propre, d'une différence qui le met à la fois face au monde et immergé en lui (Le Breton, 2006, p. 182-183).

La possibilité d'une rencontre et d'un échange avec un autre par le toucher semble ici annulée par la barrière que représentent les gants et qui crée une distance avec l'autre et donc avec soi-même, car l'être est fondamentalement en rapport avec un autre. La perte de repères de Sébastien autant physique que subjectif illustre l'idée de Montagu (1979) à l'effet que la peau est un organe sensoriel profondément lié au psychique. Perdre la possibilité d'un toucher peau à peau constitue donc une privation d'expérience fondamentale, celle de pouvoir se faire touchant et touché à la fois. C'est une privation de la possibilité d'un échange réciproque, constitutif du soi, où il y a dans le geste même du toucher, écriture sur le corps de l'autre et lecture du sien propre qui touche, et réciproquement (Vinit, 2007).

Ce qu'illustre la frustration des soignantes à l'endroit du port des gants, c'est que la dispense de soins n'est pas juste l'exécution des gestes sur le plan physique ; il s'agit de gestes accomplis nécessairement dans un cadre de souci de l'autre. L'amalgame geste/souci pour autrui, bien rendu par le mot anglais « care », signifiant à la fois « prendre soin » et « se soucier de », peut être vu comme ayant parti liée avec le geste maternel. En effet, la demande ou l'offre d'aliments particulièrement sucrés ou salés – la pizza demandée à Annie, les chocolats offerts à Sébastien comme les biscuits ou l'orange offerts à Annie) – sont, au-delà de combler le besoin primaire de se sustenter, assimilables à des demandes d'amour. Ces demandes sont du même ordre que celles du bébé qui réclame sa mère et qui, au-delà du lait, demande l'amour de sa mère. D'ailleurs, pour certains, comme le psychanalyste Jacques Lacan, toute demande à l'autre est ultimement une demande d'amour (Bon, 2006).

La position que les soignantes cherchent à occuper auprès des patients, caractérisée par la volonté non pas d'occuper la place de l'autre, mais d'être « tout juste à côté » correspond au « Nebenmensch » (Freud, 1950), instance vitale pour l'être assuré du soutien d'un autre bienveillant. Selon Freud, cette instance qu'on traduit souvent par « autre secourable », mais dont une traduction plus littérale exprime « l'autre proche » se développe à partir de la relation qu'a le bébé avec le donneur de soins. On reconnaît un peu la figure du « donneur de soins » chez Sébastien qui, d'une part, s'assure que ses patients sont toujours bien hydratés en leur offrant de l'eau quand ils sont en perte d'autonomie, mais qui, d'autre part, est conscient de l'importance de respecter jusqu'au bout leur autonomie. Ainsi s'offre-t-il comme un donneur de soin présent et disponible à l'autre tout en laissant à celui-ci la liberté qu'il désire. Annie témoigne aussi de l'importance de respecter ce que sont les patients (qui ne sont pas des débiles, précise-t-elle) ainsi que leur force. L'écoute et la disponibilité à l'autre est rendu possible par un savant dosage de la soignante entre « vouloir aider autrui » et « respecter la liberté d'autrui ». Par ailleurs, l'écoute et la disponibilité à l'autre (qui n'est pas seulement vulnérable et dépendant) permet la réceptivité à ce que l'autre peut nous apprendre (sa force, ses valeurs...), comme le mentionnent les soignantes et notamment Élise, qui précise : « J'apprends pis je, j'suis en admiration... », ou, encore, Marianne qui se rappelle avec admiration la sérénité d'une patiente.

4.4 Le rapport à soi

Les mesures sanitaires liées à la pandémie du coronavirus, notamment le port du masque, changent aussi le rapport à soi-même. Effectivement, selon les témoignages des soignantes, leur vision d'elle-même et de leur travail en sont grandement affectées. De plus, ces mesures occasionnent une surcharge de travail sur les plans physiques et psychologiques qui nécessitent une plus fine gestion de la limite entre vie professionnelle et vie privée. La gestion de cette limite est d'autant plus importante que, de manière générale, qu'il y ait pandémie ou pas, la compassion implique une ouverture particulière de soi à autrui qui rend vulnérable la personne compatissante.

4.4.1 S'aliéner vis-à-vis des gestes

La pandémie représente un défi pour le personnel soignant en SP puisque le surinvestissement du respect des consignes sanitaires au profit des soins humains semble vider les soins de leur sens, ce qui suscite des degrés variés de révolte. Le respect des consignes amène une telle lourdeur à la dispense des soins que ceux-ci se voient comme potentiellement dévitalisés, réduits à l'accomplissement de rituels vidés de leur sens, ce qui rend leur laborieuse activité absurde. Une des soignantes capte en deux mots tout l'absurde de l'importance accordée au rituel fastidieux de l'habillage de l'équipement : « Habille, déshabille » - Sara. Cette façon de résumer la tâche montre bien la mécanique qu'est devenu l'habillement de l'équipement et qui doit continuellement être répétée. Son sentiment d'absurde fait écho à la tâche tout autant absurde de Sisyphe de rouler sa roche en haut d'une colline – pour recommencer une fois qu'elle déboule.

On pourrait ajouter à cela le caractère apparemment vain des effets déployés par les soignantes pour communiquer avec les patients plus âgés et dont la compréhension est hypothéquée en raison notamment du port du masque. En effet, Marianne, Annie et Élise expriment le sentiment d'absurdité devant la mécompréhension des personnes âgées dotées d'une ouïe affaiblie et auxquelles s'adresse le personnel soignant sans que celles-ci puissent lire sur les lèvres. Cette difficulté de la part de soignantes de communiquer efficacement malgré des efforts accrus de projection de la voix et de gesticulation les rapproche de la situation tragi-comique qu'évoque Albert Camus pour illustrer l'absurde :

Un homme parle au téléphone derrière une cloison vitrée ; on ne l'entend pas, mais on voit sa mimique sans portée : on se demande pourquoi il vit. Ce malaise devant

l'inhumanité de l'homme même, cette incalculable chute devant l'image de ce que nous sommes, cette « nausée » comme l'appelle un auteur de nos jours, c'est aussi l'absurde (Camus, 1942, p. 29).

Cet homme qui veut communiquer quelque chose et qui gesticule dans une cabine téléphonique sans se faire entendre pourrait être un soignant qui cherche à communiquer avec le patient au travers de son équipement. Dans les deux cas, les gestes visant le lien humain sont vidés de leur humanité : il n'en résulte que des pantins aux gestes mécaniques. L'écran de la cabine téléphonique comme celle de l'équipement diminue la qualité de la communication, fondamentale pourtant dans la relation entre soignant et patient, d'où la conviction des soignantes de devoir innover, explorer de nouvelles façons de faire.

La prise de conscience de l'absurde, née de « la confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde » (Camus, 1942, p. 44), est liée à la tension entre un monde irrationnel et un désir de sens de l'humain. La conscience de l'absurdité du monde s'est imposée comme une évidence pour nombre de philosophes et d'écrivains à la suite des deux guerres mondiales et on peut dire qu'elle s'impose également aux soignantes en temps de pandémie. Effectivement, non seulement est-ce que patients, famille et collègues peuvent être vecteurs du virus, mais le personnel soignant même peut s'avérer un danger mortel pour la personne soignée. De la même manière, les mesures sanitaires semblent parfois aussi absurdes que la pandémie même, car elles contribuent à isoler les humains, qui sont fondamentalement des êtres sociaux, dans le but de sauver leur vie. Or, le confinement même à l'intérieur des hôpitaux (le contrôle très rigoureux des visiteurs) fait de ce lieu un lieu clos, quasi carcéral, semblable en cela à la ville isolée du monde extérieur dans *La Peste* de Camus (1947). Comme dans ce roman où la peste est une métaphore de l'absurde, on peut dire que le coronavirus incarne, pour les soignantes, l'absurdité avec laquelle elles doivent composer dans une lutte quotidienne.

L'impuissance des soignantes face à la situation absurde des mesures sanitaires censées protéger les patients mais qui causent de la souffrance constituent une conscience de l'absurde qui est, en soi, selon Camus (1942), un premier pas vers la révolte. Celle-ci est à comprendre comme une lucidité devant la condition humaine, où l'humain refuse l'absurde mais accepte la vie et la révolte. Comme, selon Camus, l'absurdité disparaît lorsqu'on s'en détourne, on peut dire que la lucidité est

un acte héroïque de refus de résignation même si la révolte est sans espoir (Camus, 1942). S'il se révolte, l'humain se fait maître de son destin et par sa révolte contre l'absurde, l'humain témoigne de la seule vérité qui est le défi (Camus, 1942). C'est en ce sens qu'on peut dire que l'impuissance des soignantes est palliée au moins en partie par une série d'attitudes émanant de leur révolte, notamment l'indignation, la transgression et l'innovation. Dans toutes ces approches, la révolte consiste essentiellement en le refus de laisser les soins devenir uniquement techniques et mécaniques et en le maintien de la priorité donnée à la relation à l'autre dans le travail de la soignante.

La conscience de l'absurde de l'existence émane également, et en premier lieu pourrait-on dire, du constat de la souffrance humaine, laquelle semble dépourvue de sens même si elle est reconnue comme le lot de la condition humaine, de l'humain dans le monde. Si la révolte est la réponse face à l'absurde, elle n'est donc pas moins une réponse à la souffrance en soi absurde. Cette révolte-là, dans toute personne sentant une responsabilité devant l'humanité, génère à son tour une autre réponse : la compassion. La révolte de même que la compassion nécessitent une action qui ouvre à l'espoir et à la liberté afin que l'humain passe de l'état de chose « contenue » par toutes sortes de contraintes à la position *agissante*. On peut même aller jusqu'à dire que c'est la révolte toute humaniste des soignantes face à l'absurde qui les pousse à poser des actes concrets pour soulager la souffrance, à vouloir faire pleinement preuve de compassion avec autrui.

La révolte des soignantes s'exprime le plus souvent par des micro-transgressions de l'interdit de toucher. Ces micro-transgressions résultent d'une conviction ancrée dans l'expérience du caractère vital du toucher dans l'établissement d'un authentique rapport compassionnel; c'est pourquoi elles n'hésitent pas à justifier leurs écarts au nom de leur jugement clinique. Ces écarts comportent bien entendu de leur part, la prise d'un risque mesuré ou, en termes camusiens, l'adoption d'une tension issue de la révolte. Loin d'être de l'ordre de l'*hubris*, concept par lequel les anciens Grecs stigmatisaient la *démésure*, la révolte des soignantes en temps de pandémie serait plutôt de l'ordre d'une défense de la *mesure* (Camus, 1951). Dans cette optique, c'est le respect aveugle des contraintes qui sabotent le rapport humain qui appartient à la *démésure*. De plus, le risque pour les soignantes est mesuré dans le sens où il a lieu dans l'optique d'une responsabilité éthique toute personnelle (un refus du risque déresponsabiliserait le sujet de son acte) (Dufourmantelle, 2014).

Ainsi, on peut dire que les soignantes tiennent à entretenir un équilibre entre leur éthique personnelle et celle déontologique de leur profession, maintenant ainsi une espèce de tension où s'exprime leur liberté de décision. Finalement, plutôt que de s'avérer une revendication de liberté totale, la révolte des soignantes (ce « non » à l'absurde qui est « oui » à la vie et à la lucidité) est accompagnée de la reconnaissance que la liberté a ses limites, celles-là même où elle rencontre celle d'un autre humain (Camus, 1951). Ainsi, dans l'acte de révolte s'exprime une solidarité humaine indéfectible, où la souffrance humaine devient l'affaire de tous. La formule camusienne « je me révolte donc nous sommes » (1951, p. 135) est donc particulièrement bien illustrée dans l'attitude des soignantes puisque leur révolte témoigne de leur attachement inaliénable aux principes d'entraide et d'humanité.

4.4.2 S'aliéner vis-à-vis du visage

Pour être humain, pour dispenser des soins efficaces, pour établir un lien solide d'authentique compassion, le visage sert d'aire de contact intersubjectif et, donc, d'aire de son identité propre. Ces attitudes émanent de la conviction forte qu'il y a quelque chose de primordial, d'irremplaçable dans la vue du visage physique. Sans doute est-ce le cas, comme le dit Dufourmantelle (2011, p. 183), parce que l'humain vient « de cette infinie proximité-[...] donnée par le visage » ou, encore, parce que « [l]e visage est une cristallisation du nom » (Le Breton, 1992, p. 301). En d'autres mots, le visage appartient à une personne faite pour entrer en relation avec d'autres personnes. Est-ce la raison pour laquelle les participantes ne cessent de réitérer l'importance du visage, du visuel, qui est un sens prédominant chez l'humain ? Il n'est pas étonnant que le masque, qui habille le visage normalement nu, dérange grandement, même si, par ailleurs, les soignantes arrivent tant bien que mal à tisser une relation compatissante, malgré le masque. Sans doute aussi que le visage est plus important en période de détresse, par exemple celle de la personne à la fin de vie. En situation de grande souffrance, surtout quand la souffrance se présente comme n'ayant pas de fin (autre que la mort), la vie peut être caractérisée par un singulier déficit de sens. Ce que cherche ardemment une personne en telle situation, c'est un *visage*, car le visage, porteur de sens (Le Breton, 1992), peut s'avérer un allié crucial. Or, ce visage-là, celui que les soignantes voudraient présenter aux patients, qu'elles ressentent en leur qualité d'humains le besoin de présenter, elles ne le peuvent... que masqué. En de telles circonstances, le masque ainsi que le port

de toute « l'armure » sanitaire altèreraient le rapport de la soignante à autrui et, ce faisant, à elle-même. Qui sont-elles si elles n'ont même pas un visage à montrer? C'est ce type de séparation avec soi-même que vivaient Élise et Sébastien.

Toutefois, ce sentiment d'étrangeté que les soignantes attribuent au port de l'équipement sanitaire n'est peut-être qu'un renvoi imposé par la situation pandémique à l'altérité que représente aussi, paradoxalement, le visage qu'on dit sien. « Le visage est un Autre », écrit Le Breton (1992, p. 11) pour signifier que, malgré sa fonction d'interface identitaire, le visage demeure toujours insaisissable, car il est en même temps la propriété de la personne qui en est la porteuse et pas sa propriété. En effet, le visage autre vient d'un Autre primordial, à savoir la mère, ainsi que d'un « tissu » humain qui, toujours, précède la personne qui en est comme le dépositaire : « Le visage est aussi le lieu de l'autre, il prend naissance au cœur du lien social, en son lieu originaire, dans le face-à-face de l'enfant et de sa mère qui incarne le premier visage. » (Le Breton, 2016, p. 28). Le visage se révèle donc à la fois intime et public, singulier et propre à l'humanité ; en cela, « [il] est le lieu le plus humain de l'homme » (Le Breton, 1992, p. 14). Ainsi, le sentiment d'étrangeté des soignantes, identifié comme résultant de la nécessité de porter le masque, pourrait être vu comme le produit d'un brutal rappel de la qualité fondamentalement étrangère du visage. L'humain « fonctionne » en procédant à un oubli (commode) de la part du visage qui échappe symboliquement à soi par le fait qu'il réunit en un seul lieu le singulier et le collectif, l'intime et le social et qu'il n'est pas – ou pas seulement – la propriété de son porteur, mais celle de l'humanité entière.

4.4.3 Le visage et le dévoilement de soi

Comme il y a dans le visage, selon Lévinas (1990), quelque chose de nu et de vulnérable, accepter de montrer son visage à l'autre et donc retirer son masque, inspire à autrui confiance et sécurité car, ce faisant, on partage avec l'autre sa propre vulnérabilité. C'est cette vulnérabilité (celle liée à la conscience permanente de pouvoir être blessé) qui, mise en rapport avec la vulnérabilité de la personne souffrante, établit un rapport d'égalité entre humains nécessaire au lien compassionnel. C'est elle aussi qui rend possible l'identification à la souffrance de l'autre – à ne pas confondre avec l'appropriation de la souffrance où l'on pourrait prétendre vivre la souffrance de l'autre de la

même manière qu'il la vit. Le visage exposé à l'autre favorise la reconnaissance mutuelle de cette vulnérabilité fondamentale et constitue, pour Lévinas (1990), un devoir moral humain. C'est pourtant ce genre d'exposition que la soignante Annie évitait de faire au début de sa carrière ; elle croyait alors que montrer qui elle était vraiment pouvait l'exposer à la blessure. Elle se masquait alors, psychologiquement. Il est donc possible au visage d'être « fermé », de voiler la vulnérabilité de la personne et, sous un masque physique, de lui montrer un visage censuré, un visage d'emprunt (qui peut correspondre à l'idée que l'on se fait d'un visage professionnel) ou même un faux visage. Cependant, pour en arriver à être à l'écoute et au comprendre, il faut éviter de se situer à l'extérieur de la relation comme quelqu'un qui ne pourrait être affecté par elle et accepter d'être lié à l'autre (Quintin, 2012). Élise, quant à elle, a pu « révéler » son visage à sa jeune patiente en lui confiant son amour de la musique et son ancienne carrière de musicienne. Le partage de confidences est, ici, une façon pour Élise de se démasquer même si, par ailleurs, elle porte le masque.

Le dévoilement de soi comporte bien entendu un risque et qui augmente d'autant plus sa vulnérabilité générale, celui de s'exposer à un refus (Zielinski, 2007), à la dérision ou à l'indifférence. Par contre, ce qui pourrait être gagné, c'est la confiance de l'autre (Zielinski, 2007). Or, en SP, ce lien de confiance importe beaucoup, même que, pour une soignante comme Marianne, il relève de l'impératif. Ainsi, exprime-t-elle l'avis que, dans son métier, on ne peut séparer vie professionnelle de la vie personnelle. Le travail de soignante en SP en est un où se rencontrent autour d'une limite active et mouvante le monde du travail et celui de la fête, ce dernier étant à entendre comme un monde des arts, de la spiritualité, des *humanities* et du sujet en liesse en raison de la rencontre avec un autre (Jager, 2013). Cette limite, toujours à surveiller et à redéfinir, favorise une vraie intersubjectivité (Jager, 2013). D'ailleurs, le dévoilement du visage n'est pas seulement un phénomène qui s'offre à l'œil. Comme il ne se résume pas au seul faciès mais plutôt à ce que l'on associe à toute expression singulière capable de susciter chez autrui une émotion (Le Breton, 1992), le visage peut être conçu comme l'abstraction identitaire à laquelle renvoie la stimulation des sens autres que visuels. Par exemple, Sébastien est d'avis qu'il soigne mieux des personnes à qui il peut donner un visage et il leur donne un visage par les stimulations sonores signifiantes que sont leurs noms. Ainsi illustre-t-il la conception du visage de Lévinas, pour qui le visage n'est pas ce que l'on voit avec nos yeux, mais une réalité transcendante qu'il serait possible d'explorer par divers sens, s'adonnant davantage à être entendu qu'à être vu, par exemple (Kanaan, 2012).

L'aborder de façon purement visuelle pourrait même empêcher justement d'arriver à l'entendre (Chalier, 2012), car le visage est avant tout symbolique (Le Breton, 1992). Dans notre société occidentale (où règnent les images), il y a une hégémonie de la vue sur les autres sens et le voir est clairement plus associé au savoir, au comprendre que les autres sens (Le Breton, 2006). À la Renaissance, l'œil était la fenêtre de l'âme (Le Breton, 2006), rôle que joue le visage dans notre monde actuel. Or, voici que le masque – tant celui prescrit par les mesures sanitaires que celui que les gens peuvent afficher sans masque physique – « ferme » la fenêtre de « l'âme ». Il s'agit donc de retrouver « le visage » ou « l'âme » par d'autres sens. Notons qu'Élise ferme les yeux et demande à son patient de faire pareillement pour arriver à s'abstraire mentalement du masque et de se « voir » mieux les yeux fermés. Son témoignage rejoint bien le propos suivant de Ricot (2003, p. 13) sur le visage : « Le visage n'est pas d'abord ce qui s'offre à la visibilité de la perception sensible, à l'examen de la pensée, il est signification et parole avant d'être "vu". »

Finalement, le visage que l'on présente ou que l'on perçoit dans un contexte de communication vraie favorise un retour sur soi et un sain rappel de l'altérité d'autrui. Expression on ne peut plus nue de vulnérabilité, le visage de l'autre doit être l'occasion de faire une connaissance d'autrui « dépassant *l'idée de l'Autre en moi* » (Lévinas, 1971, p. 43). Cette connaissance est si fondamentale pour l'humain que Lévinas en fait un commandement équivalant l'interdit du meurtre. D'ailleurs, ne pas s'ouvrir à l'altérité, ne voir que le reflet de ses propres idées dans chaque expression de véritable altérité, n'est-ce pas une manière de tuer l'Autre? Au bout du compte, pris dans le sens de Lévinas, le visage de l'autre *comme expérience* pourrait bien être le creuset où, au quotidien comme au commencement de notre vie consciente, se forge notre éthique et notre sens de la responsabilité :

Le visage n'est pas la somme des traits qui le composent, comme lorsqu'on dévisage quelqu'un, que l'on prête attention à la couleur de ses yeux, à la forme de son nez, au dessin de sa bouche. Le visage n'est pas un objet du regard, c'est ce qui nous regarde au double sens du mot (voir et concerner). Le visage est appel et dès cet instant son altérité nous concerne. L'éthique commence avec la rencontre des visages, en ce qu'elle désigne le comportement où autrui, d'abord ignoré, soudainement nous regarde, donc se met à compter. Le visage est la partie dénudée de l'homme, exposée sans défense et qui, du même coup, convoque chacun à la responsabilité (Ricot, 2003, p. 13)

4.4.4 Les limites de la compassion

Le dernier aspect – et non le moindre – du rapport à soi dans la manière dont le personnel soignant en SP en période de pandémie est la limite à observer, et ce, afin de veiller à sa santé physique et mentale. La conscience constante de soi par rapport à cette limite au-delà de laquelle on n'est plus en position de dispenser des soins efficaces implique un léger recul par rapport à la situation dans laquelle la soignante est engagée. À cette distance s'ajoute une autre, celle due au caractère asymétrique de la relation entre personne soignante et personne soignée, entre personne qui ressent de la compassion et personne pour qui la compassion est sentie. Effectivement, même si, dans la compassion, on « souffre avec » l'autre, c'est sans être écrasé ou détruit par la souffrance comme peut l'être la personne qui est accablée : Compatir, « souffrir avec », c'est éprouver avec l'autre ce qu'il éprouve, sans y céder, comme le notent Marianne et Sébastien. C'est pouvoir se laisser « toucher par autrui, son chagrin ou sa douleur, et contenir cette douleur en la portant ailleurs » (Dufourmantelle, 2013, p. 26). L'échec de la compassion serait manifeste devant une prise sur soi du fardeau de l'autre, devant une preuve que la personne engagée dans la compassion se trouverait accablée par une souffrance qu'elle serait impuissante à soulager. Pour éviter cela, il faut l'introduction d'une limite ou d'un seuil, insistent les soignantes. En effet, l'hospitalité pour l'autre nécessite un seuil qui délimite un dedans et un dehors, et qui permet de penser, à partir d'un « dedans » bien défini, ce qui peut advenir autour ou au-delà de la limite, quand celle-ci est transgressée : agressivité, invitation, échange (Dufourmantelle, 2014). La limite permet la rencontre avec une altérité que l'on respecte et qu'on ne cherche pas à transformer (en fait, c'est la personne qui rencontre l'altérité qui accepte de se laisser transformer par la rencontre). Dans la relation compassionnelle, c'est une saine et lucide gestion de son espace propre qui permettra à la personne soignée de sentir son espace respecté. Au contraire des limites entre les pays, qui sont entretenues par la violence ou la menace de la violence, les limites entre sujets dans la relation compassionnelle sont entretenues avec la douceur : « La bonne distance qu'invente la douceur permet à chacun d'exister dans son propre espace à elle est le contraire de l'effraction » (Dufourmantelle, 2013, p. 122). La limite compassionnelle que la soignante Annie arrivait mal à gérer est illustrée par sa chute sur la barrière de la ville et qui a nécessité la prise d'un congé d'invalidité. Cette chute étant arrivée au moment où elle souffrait de son incapacité d'aider un patient du Ghana dont la souffrance lui pesait particulièrement laisse croire que sa chute constitue une extériorisation de ce qu'elle vivait sur le plan psychoaffectif et que la chute et sa conséquence

(le congé) a constitué une sorte d'autodéfense inconsciente par une mise à terme abrupte insoluble et destructive. Cette relation pourrait être aussi éclairée à l'aide des notions chères à Jager (2013) : Annie, dans sa relation avec le patient, a permis une confusion des mondes festifs et du travail, ce qui l'a amené à établir une relation avec lui au-delà de la limite qu'elle pouvait se donner. La réciprocité, condition *sine qua non* de la compassion, présente un défi important, car elle engage émotionnellement les deux partenaires de la relation, ce qui, si la limite n'est pas respectée, engendre une dépendance, voire un sentiment de culpabilité comme cela a été le cas pour Annie qui s'est trouvée à céder au patient sa liberté et donc sa responsabilité.

Toutefois, il y aurait des avantages à permettre une certaine transgression des limites, notamment celles qui pourraient mener à la dépendance. La vie intime ne peut être le résultat du seul retour sur soi, mais plutôt celui de la culture d'une relation dialogique dans laquelle la dépendance n'est pas une limite mais une ouverture (Ricot, 2010). Ainsi, se rendre disponible à la rencontre avec un autre, parler, même, impliquent de courir le risque d'être touché, d'être bouleversé. Dufourmantelle propose l'acceptation d'une certaine dépendance qu'elle associera à l'expression « éthique faible » (2011, p. 25). À titre d'exemple, elle évoque le risque de l'amour, lequel ne peut être séparé de la dépendance que celui-ci occasionne. Semblablement, nous pourrions parler du risque de la compassion. Pour Ricot et Dufourmantelle, donc, il importe de prendre le risque d'un effacement partiel de la limite entre la vie professionnelle et la vie personnelle, car cette prise de risque favorise un lien fort comme celui de la compassion. Nous pourrions ajouter, toutefois, que l'activité intersubjective un peu au-delà de la limite (d'abord, il faut y en avoir une!), si on veut qu'elle soit bénéfique, doit pouvoir être rapatriable au moment exact où cette activité devient nocive.

L'engagement dans la relation compassionnelle ne nécessite cependant pas toujours une action concrète d'envergure pour répondre à la souffrance de l'autre. Way et Tracey (2012) montrent en effet qu'une réponse peut être de l'ordre d'une présence, d'une écoute attentive, d'une disponibilité, d'un silence... Il y a donc moyen de s'ouvrir significativement à l'autre en minimisant les risques pour soi. La démonstration d'une authentique disponibilité compassionnelle à l'autre est abondamment faite par les soignantes, notamment par le fait qu'elles savent se montrer disposées à l'accueillir dans le silence (selon Annie, Sébastien et Élise), en regardant le patient simplement dans les yeux, en lui offrant de l'eau, de la chaleur, du réconfort (selon Sébastien). De plus, même

si la soignante peut se montrer parfois peu disponible à l'autre pour des raisons qui lui sont personnelles (Sara, Élise et Annie mentionnent la fatigue, l'humeur, etc., comme possibles obstacles), il n'en demeure pas moins que la relation compatissante peut tout de même être possible. Par exemple, Annie est d'avis que même une intervention effectuée avec fatigue et sans que le cœur n'y soit peut déclencher la compassion. Ici, la réaction de la soignante à l'expression de la souffrance peut initier la relation avec l'autre et, par ricochet, nourrir la compassion. En initiant une action ou en réagissant, il devient alors possible d'entretenir un lien significatif avec l'autre même si, au départ, l'investissement psychoaffectif dans le soin prodigué était minime. Le processus de la compassion proprement phénoménologique telle que décrit par Way et Tracey (2012), à savoir reconnaître, entrer en relation et (ré)agir à la souffrance d'autrui, peut donc opérer sa séquence en commençant par la réaction. Tous ces témoignages illustrent la possibilité d'amener un certain soulagement de la douleur par la compassion sans la nécessité de mettre en péril l'intégralité de son moi par la transgression de la limite entre le soi et l'autre.

4.5 Le rapport au temps (et à l'espace)

Beaucoup des soignantes (Annie, Sébastien, Élise) considèrent le silence comme jouant un rôle singulier et nécessaire dans la relation à leur patient, notamment parce qu'elles le voient comme pouvant les extraire d'un espace-temps caractérisé par l'impasse devant la possibilité de mettre fin à la souffrance. Cette extraction qui prend la forme d'une suspension du temps semble être favorisée par un investissement accru de l'espace – immobile. Parce qu'il semble promettre l'avènement d'autre chose que la répétition de la situation sans issue, ce temps d'arrêt offre un moment de répit. De plus, il évoque la perspective d'un avènement prochain inattendu, une parole non convenue, un geste inédit, ce qui amène un éveil du corps : « [L]e silence est [...] une cristallisation de la durée, un temps arrêté ou infiniment lent, ouvert à la sensorialité du corps humain, battant au rythme tranquille de la marche de l'homme » (Le Breton, 1999, p. 27). Ce moment favorisé par le silence et qui est le silence de l'être, de la présence au monde (Le Breton, 1999) a aussi pour effet de souder les deux protagonistes de la relation soignante-soigné, abolissant pour chaque membre la solitude et la remplaçant par une forte solidarité humaine : « Le silence partagé est une figure de la complicité, il prolonge l'immersion dans la sérénité de l'espace. » (Le Breton, 1999, p. 16). La solidarité est en une telle circonstance d'autant plus vive que l'absence

volontaire d'expression laisse toute la place à la bienveillante co-présence et laisse intacte l'intelligence de la situation : « [L]e silence inonde l'espace et laisse la signification en suspens à cause de ce pouvoir ambigu de traduire mille choses à la fois » (Le Breton, 1999, p. 22).

Favoriser l'avènement de ce temps spécial est si important pour Élise que, lorsqu'elle pénètre dans la maison d'un de ses patients, ses préoccupations quotidiennes ainsi que les rendez-vous avec ses prochains patients sont déjà suspendus afin qu'elle puisse vivre pleinement le moment présent. Dans son cas, elle entre en relation avec l'habitation personnifiée, sentant l'accueil silencieux de ce lieu si parlant pour elle, accueil à l'image de la disponibilité de la soignante à accueillir la personne à soigner. Cette réciprocité et le sentiment d'être au monde (dans *ce* lieu, à *ce* moment) sont si vifs qu'elle se rappelle sans effort le détail des conversations qu'elle y a eues. Aussi accède-t-elle à une qualité supérieure de présence grâce à un certain abandon de soi (en donnant son attention au lieu) immédiatement suivi d'une certaine découverte de soi (par l'interaction) et qui augmente les chances d'un bon contact avec la personne à soigner. Comme le souligne Dufourmantelle (2013, p. 93), c'est aussi par un certain abord du temps que l'on arrive à une pareille qualité de présence, abord du temps qu'elle baptise « la douceur » : « La douceur est un rapport au temps qui trouve dans la pulsation même du présent la sensation d'un futur et d'un passé réconciliés, c'est-à-dire d'un temps non divisé. Ce temps réconcilié permet la vie ».

Pour Sébastien aussi, les meilleurs soins peuvent être le don de son respectueux silence. Celui-ci prend une valeur ajoutée quand il est associé à la douceur tel que le présente Dufourmantelle, c'est-à-dire quand la qualité de présence est approfondie par le temps considéré non pas comme un capital à utiliser avec circonspection (à ne pas « gaspiller »), mais le substrat d'une relation humaine. Le témoignage suivant, qui associe silence, temps et reconnaissance de la personne soignée, le montre bien :

Euh, parfois le silence aussi, est notre meilleur allié. Ça aide beaucoup à, non seulement à organiser ma pensée, mais c'est aussi, j' pense que ça, c'est une autre manière de, d'apporter sa compassion envers l'autre, le silence... Euh... Pis, j' pense que c'est ça, ce que j' me rappelle, c'est qu' il m' a dit « j' te, j' te remercie. » Il m' a dit « merci d' avoir pris le temps de rester auprès de moi. Je sais que c' est pas facile, je sais que t' as d' autres patients aussi à qui t' occuper... » Mais, il m' a dit « t' sais, c' est touchant pour moi le

fait que t'es resté un bon... Une demi-heure auprès de moi, pour m'écouter et pour me soutenir aussi. » Fait que c'est vraiment, prendre le temps. – Sébastien

Ainsi, le silence prolongé, considéré improductif dans le monde moderne valorisant l'utile peut produire un meilleur effet sur une personne souffrante que bien des interventions « actives » jugées « plus utiles ». Cela donne raison à Picard (2019, p. 24) pour qui du silence « vient plus de secours et de salut que tout ce qui est utile ».

Annie associe elle aussi la douceur et un rapport particulier au temps et à l'espace quand elle évoque un de ses moments préférés en tant que soignante. Il s'agit, pour elle, du moment où la lumière éclaire joliment la pièce et où les patients émergent du sommeil. Sa sensibilité à la belle lumière, à l'atmosphère, douce et paisible du matin sollicite tous ses sens, pour les inclure dans une sublime fête sensible (Dufourmentelle, 2013). Les différents témoignages des soignantes montrent que les SP sont faits de tels petits moments que chacune cueille et conserve pour les encourager et les soutenir aux moments plus difficiles de leurs tâches. Ces moments incluent tous une suspension du temps fortement associée à une présence psychologique plus aigüe de la soignante subitement capable d'habiter l'espace avec plus d'acuité. La communion avec l'autre, par exemple celle recherchée par la compassion, qu'un tel état favorise, même en temps de pandémie, est vécue comme un moment de grâce, tel que le capte Dufourmantelle :

La grâce est dans l'événement. Ni spirituelle, ni psychique ou charnelle, elle surgit à un moment de l'espace et du temps, dans une rencontre, toujours avec un paysage, un animal, un horizon, une peau, un regard, au moment où l'on consent à ne plus savoir, à ne plus maîtriser. C'est le « oui » de l'enfant qui joue, écrit Nietzsche, la dernière des trois métamorphoses, le oui héraclitéen au devenir. Quelquefois rien n'arrive et c'est encore une grâce, ou bien l'événement se retourne, les gestes, les mots, le réel lui-même s'infléchissent dans une autre direction, et pourtant tout est calme. Ce calme au centre de l'intensité la plus vive, c'est cela le secret. Son mystère (Dufourmantelle, 2017, p. 206).

Les mots que Dufourmantelle lie à « l'événement » (« grâce », « secret », « mystère ») recourent ceux qu'utilisent les soignantes, surtout Annie, pour décrire les contacts entre autres compassionnels qu'elles réussissent à établir avec certains patients. De la même manière qu'un spectateur extérieur observant un tiers engagé dans un moment mystique ne verrait peut-être rien de l'événement, un tiers observant Annie accueillant un patient ouvrant les yeux dans une chambre

emplie de douce lumière ne verrait peut-être rien de vivant ni de chaleureux les réunissant dans une fête partagée d'humanité vraie. Peut-être que ce tiers ne verrait que du banal ou, puisqu'il s'agit de SP, de l'absurde. Or, c'est justement en tel aveuglement face à la situation qu'Élise cherche à corriger : « Moi j'dis toujours : J'accompagne pas quelqu'un, vers son décès, j'accompagne quelqu'un jusqu'à la fin de sa vie. C'est toujours, visé sur la vie (...). » À elle aussi de corriger la perception de son travail comme banal ou dénué de sens : « Pis y'a aussi jamais, jamais rien de banal. Mais absolument rien de banal », ajoute Élise. Au plus près de la banalité, les soignantes, dans leurs meilleurs moments, arrivent à cultiver un rapport inédit avec l'espace et le temps qui leur permet une présence telle que l'expérience d'être au monde puisse être partagé avec l'autre. Ce partage, c'est du temps fait événement : « La suspension n'est pas un temps arrêté *avant* qu'il se passe quelque chose, c'est l'événement même », écrit Dufourmantelle (2014, p. 29).

Ajoutons au bienheureux partage grâce à la douceur que la suspension du temps alliée à une conscience décuplée de son rapport à l'espace donne une révélation de l'existence telle qu'elle est, des choses telles qu'elles sont, niant ainsi la pertinence de l'événement comme symbolique ou comme projection psychanalytique : « La valeur affective de la neige, du visqueux, ou du cristallin, du jaune citron, n'exprime pas la "projection" sur les choses de nos "réactions subjectives". Mais, au contraire, c'est la vérité du Monde, sinon d'un monde [...]. » (Rouger, 1969, pp. 382-383). Avec cet éclairage, on comprend mieux pourquoi, pour qualifier ce qu'est pour elle la compassion, Marianne met de l'avant sa présence attentive aux choses qui stimulent l'ouïe, la vue et la sensation, la tactile autant que celle d'une mystérieuse chaleur :

Ben... J'dirais [au sujet de la compassion], souvent c'est sous forme de, c'est purement physique, là, c'est purement mon expérience personnelle [en riant], moi ça s'manifeste souvent par une chaleur, euh, à l'intérieur, par euh aussi une attention beaucoup plus, oui, une présence beaucoup plus attentive, j'suis beaucoup plus, c'est ça, focussée sur c'que j'écoute, c'que j'entends, c'que, c'que j'vois, euh, et c'que je ressens. Donc pour moi c'est vraiment physique.

CHAPITRE 5

CONCLUSION

5.1 Les forces de l'essai

L'essai a permis de mieux comprendre, à partir du vécu des soignantes, d'une part, la compassion en SP et, d'autre part, la compassion en SP en temps de pandémie. Pour ce faire, nous nous sommes laissé enseigner par l'expérience de cinq soignantes en SP, lesquelles ont rendu compte des différents visages de la compassion dans leur travail dans ces circonstances exceptionnelles ainsi que des défis qu'ont posé les mesures sanitaires pour l'exercice de la compassion en SP. Face au visage masqué, visage dont la reconnaissance jouaient, à leur avis, un rôle capital, les soignantes ont trouvé le moyen de manifester autrement la compassion, découvrant ainsi d'autres « visages », d'autres horizons.

Les entrevues se sont révélées un espace propice au déploiement d'une parole fidèle à l'expérience vécue des soignantes, dans une écoute respectueuse, et a permis à certaines soignantes de s'extraire du « marathon » afin de tenter de donner un sens à une situation qui pouvait parfois paraître absurde. Le fait d'accorder la parole à des soignantes qui vivent directement les conséquences de la pandémie dans leur travail permet de capter l'expérience cruciale de ce qu'elles ont vécu au quotidien dans des circonstances inédites. La parole des soignantes n'a pas été bridée par les balises d'une entrevue dirigée, ce qui a permis aux répondantes de prendre la direction de leur choix. Le partage de moments difficiles a permis un certain délestage d'une émotion vive, entre autres celle liée au contrôle des visites aux patients.

Ayant été peu abordée par la littérature sous l'angle de la phénoménologique-interprétative, la compassion l'a encore été moins dans le contexte de la pandémie. Celle-ci a mis au défi la compassion des soignantes, elles-mêmes affectées par les mesures sanitaires et l'augmentation de la charge de travail. L'essai a ceci d'unique qu'il se penche sur la compassion dans les SP en temps de pandémie alors que la société québécoise amorce à peine une réflexion documentée sur les effets de la pandémie dans les SP. La parole ici donnée aux soignantes nous semble être une première

étape dans une série de témoignages qui, nous l'espérons, se manifesteront sur la place publique. Nous pensons que cet essai permettra de faire voir que la compassion est vitale dans les SP, et qu'il est primordial, malgré toutes les considérations sanitaires, politiques, etc., qu'elle le demeure. La reconnaissance de sa nécessité et d'autant plus urgente que la population québécoise (et, de manière générale, celle de tous les pays industrialisés) n'arrête pas de vieillir et que, corollairement, les SP sont appelés à prendre encore beaucoup d'expansion. Ajoutons que les circonstances de la pandémie, considérées inédites et historiques, risquent fort de devenir pérennes. Il est vraisemblable que d'autres pandémies que la COVID-19 s'abattront sur l'humanité. Finalement, nous croyons que mieux connaître la compassion et ses différents visages (au sens des aspects mêmes de la compassion, mais aussi au sens des visages des soignantes qui accordent une place centrale à la compassion dans leur travail) permettra de mieux lui accorder la place qui lui est due, et ce, même en temps exceptionnel de pandémie.

5.2 Les limites de l'essai et pistes pour de futures recherches

Toute recherche à ses limites, dont il s'agit de prendre conscience. En premier lieu, comme le recrutement des soignantes a été moins aisé que prévu vu les circonstances de la pandémie, nous avons élargi les candidatures aux entrevues à des soignantes à domicile et à une intervenante en soins spirituels en SP. Si cela a eu l'avantage de prendre connaissance d'expériences plus variées, cela a eu aussi comme inconvénient d'hétérogénéiser l'échantillon. De plus, nous n'avons eu qu'un seul homme soignant. Certes, cela s'explique aussi par le fait que les soignantes sont majoritairement des femmes, mais il pourrait avoir été avantageux d'entendre davantage l'expérience du point de vue masculin.

De plus, si nous avons présenté le fait d'avoir saisi le sujet de la compassion en SP dans le vif de la pandémie comme une force, c'est en reconnaissant que cela comporte également certaines faiblesses, car nous n'avons pas encore tout le recul nécessaire et les connaissances qui viennent souvent avec ce recul pour pouvoir « conclure » le sujet : nous ne faisons que l'amorcer. Plusieurs autres pistes seraient à frayer concernant les SP en temps de pandémie. Nous pensons notamment à la question du deuil, aux effets qu'ont eu les restrictions des visites, et sur les patients et sur leurs familles, etc. De plus, ce serait intéressant de chercher à mieux comprendre le phénomène de la

compassion chez les patients eux-mêmes (comment ils la reçoivent, la ressentent, comment ils peuvent également la manifester, etc.).

5.3 Conclusion

Dans notre société occidentale, tournée vers le culte de l'éternelle jeunesse et de la beauté, la question de la mort est reléguée aux oubliettes. La pandémie a exacerbé ce rapport de refoulement à la mort en restreignant les visites aux patients et en abolissant les rituels, qui permettent un processus symbolique du deuil. Le patient en SP n'a jamais été autant isolé et, en compagnie des soignants, il s'est retrouvé face à des masques et un équipement sanitaire qui faisait écran au lien humain. La question de la compassion s'est donc posée, car nous nous sommes demandé si, en temps de pandémie, elle avait encore une place dans les SP et, si oui, à quel titre?

Dans cet essai, nous avons pu entendre le vécu expérientiel de cinq soignantes qui ont été questionnées, dans des entrevues semi-structurées ayant eu lieu sur la plateforme Zoom, et sur le contexte de la pandémie et sur la compassion. L'essai, qui prend appui sur une démarche phénoménologique-interprétative, a pu dégager que la relation compassionnelle pose le lien à l'autre comme le fondement même de ce qui humanise et vise, dans et par ce lien même, le mieux-être du souffrant. Loin de faire violence au souffrant en prétendant se mettre à sa place pour le comprendre, le soignant laisse à celui-ci le soin de mettre en mots ce qui le travaille ou lui accorde l'espace qu'il lui faut pour accueillir son silence. La compréhension de l'autre devient alors accueil et hospitalité, un accueil qui a la possibilité de soulager l'autre de ses souffrances ou qui lui fournit à tout le moins une adresse pour s'exprimer.

Les entrevues avec les soignantes ont montré à quel point la compassion, dans leur travail, s'articule autour de trois axes majeurs : le rapport à l'autre, le rapport à soi et le rapport au temps et à l'espace. Il s'avère que c'est dans le contact avec l'autre que l'on peut se découvrir soi-même dans ce qu'on a de plus humain, ce à quoi l'on accède grâce à la reconnaissance d'une vulnérabilité commune, proprement humaine. L'identification à l'autre permet de « souffrir avec », tout en respectant la singularité de la souffrance d'autrui. La communion avec l'autre, qui accroît l'acuité des sens, permet en même temps de vivre une singulière expérience du temps et de l'espace, qui tranche avec

le marathon des conditions de travail dues aux mesures sanitaires de la pandémie. Nous avons vu que la compassion était au cœur du métier de soignant en SP et que le soin n'était jamais purement vu comme seulement technique, mais est toujours à prendre dans l'optique d'un lien à l'autre afin de soulager la souffrance. Durant les entrevues, les soignantes ont fait part de leur expérience hors du commun face à l'ennemi invisible de la pandémie, mais elles ont aussi lutté contre la mécanisation ou la technisation des soins, refusant de céder sur la compassion au profit d'un « rendement » voulu par l'État. La révolte a été vécue de diverses manières, se faisant tantôt indignation, tantôt transgression, tantôt encore innovation. Par cette révolte, les soignantes ont montré leur refus de devenir les rouages d'un système inhumain. À la place, elles ont apporté une lueur d'espoir à leurs patients et, aussi, nous le croyons, à la société. Finalement, la compassion comporte toutefois le risque, pour la personne qui compatit, d'un engagement envers l'autre qui peut lui faire perdre ses repères et son sentiment de sécurité, voire, dans le cas extrême lévinassien, sa subjectivité. Cependant, elle permet d'entrer en contact avec un semblable, avec l'humanité, un ailleurs, avec quelque chose de transcendant. L'ultime but de la compassion est de combattre la souffrance et, pour ce faire, la personne compatissante doit apprendre à entrer en relation avec le souffrant en naviguant avec adresse le seuil dont parle Jager, qui représente une limite qui à la fois sépare l'humain de son prochain et permet la rencontre avec cet autre.

RÉFÉRENCES

- Abel, J. et Kellehear, A. (2016). Palliative care reimagined: a needed shift. *Bmj Supportive & Palliative Care*, 6(1), 21–26. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001009>
- Antoine, P. (2017). L'analyse interprétative phénoménologique. Dans M. S. Delefosse (éd.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 33-59). Dunod.
- Antoine, P. et Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie française*, 62(4), 373-385. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001>
- Arendt, H. (2002). *Qu'est-ce que la philosophie de l'existence?* Payot et Rivages.
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-âge à nos jours*. Seuil.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2017). Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés du Canada
- Bhadelia, A., Grant L., De Lima L., Knaul F. (2020) How pandemics affect health systems and resource allocation: impact on palliative care [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-how-pandemics-affect-health-systems-and-resource-allocation-impact-on-palliative-care.pdf>
- Bon, N. (2006). Analyser la demande, reconnaître le désir. *Le Journal des psychologues*, 4(4), 51-55. <https://doi.org/10.3917/jdp.237.0051>
- Brill, M., et Nahmani, N. (2017). The presence of compassion in therapy. *Clinical Social Work Journal*, 45(1), 10-21. <https://doi.org/10.1007/s10615-016-0582-5>
- Brillon, D. P. (2013). Fatigue de compassion et trauma vicariant. Quand la souffrance de nos patients nous bouleverse. *Psychologie Québec*, 30(3), 30-35. https://www.ordrepsy.qc.ca/c/document_library/get_file?uuid=0329fa1d-aa02-45a9-ae52-6ef0df692a68&groupId=26707
- Brown, B., Crawford, P., Gilbert, P., Gilbert, J. et Gale, C. (2014). Practical compassions: repertoires of practice and compassion talk in acute mental healthcare. *Sociology of health & illness*, 36(3), 383-399. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12065>
- Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe*. Gallimard.
- Camus, A. (1947). *La peste*. Gallimard.

- Camus, A. (1951). *L'homme révolté*. Gallimard.
- Canadian Medical Association (2018). CMA code of ethics and professionalism. *Ottawa (ON): CMA*.
https://policybase.cma.ca/en/permalink/policy13937#_ga=2.173251812.655381768.1658773360-1098644736.1658773360
- Chalier, C. (2012). Préface. Dans Kanaan, Visage(s) : une autre éthique du regard après Lévinas. Éclat.
- Chouinard, T., Larouche, V., Duchaine, G. (2020, 12 avril). CHSLD Herron : "De la grosse négligence". *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-04-12/chsld-herron-de-la-grosse-negligen>
- Corbeil, J. (2000). La fatigue de compassion chez les intervenants qui transigent avec la violence familiale et conjugale. *GESTALT*, 63-83. <http://reseau.sagesse.com/revue-quebecoise-de-gestalt/#1540344201216-3c231743-b7a9>
- Cristina Azeredo, A. et F. Payeur, F. (2020, 5 juin). La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2019, *Bulletin sociodémographique*. 24(5). <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/la-mortalite-et-lesperance-de-vie-au-quebec-en-2019.pdf>
- D'Allonnes, M. R. (2009). *L'homme compassionnel*. Seuil.
- Dufourmantelle, A. (2013). *Puissance de la douceur*. Payot et Rivages.
- Dufourmantelle, A. (2014). *Éloge du risque*. Payot et Rivages.
- Dufourmantelle, A. (2017). *Défense du secret*. Payot.
- Dunniece, U. et Slevin, E. (2002). Giving voice to the less articulated knowledge of palliative nursing: An interpretative study. *International journal of palliative nursing*, 8(1), 13-20. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2002.8.1.10230>
- Fortin, J-L, (2020, 23 avril). 9 victimes sur 10 vivaient dans une résidence pour aînés. *TVA Nouvelles*. <https://www.tvanouvelles.ca/2020/04/23/9-victimes-sur-10-vivaient-dans-une-residence-pour-aines-1>
- Freud, S. (1950). Esquisse d'une psychologie scientifique. Dans S. Freud, *La Naissance de la psychanalyse* (trad. d'A. Berman). PUF.
- Freud, S. (1967). Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. Dans S. Freud, *Essais de Psychanalyse* (p. 235-267). Payot.
- Gadamer, H. G. (1996). *Vérité et méthode*. Seuil.
- Gadamer, H. G. (1998). *Philosophie de la santé* (trad. Par Marianne Dautry). Grasset.

- Gens, J.-C., (1995). Préface. *Historicité, langage et amitié dans la philosophie herméneutique de Gadamer*. Dans H. G. Gadamer, *Langage et vérité* (pp. 7-50). Gallimard.
- Greisch, J. (1999). Préface. Dans H. G. Gadamer, *Herméneutique et philosophie* (pp. v-xix). Éditions Beauchesne.
- Grondin, J. (1999). *Introduction à Hans-Georg Gadamer*. Presses de l'Université de Montréal.
- Grondin, J. (2003) *Le tournant herméneutique de la phénoménologie*. Presses universitaires de France.
- Haddad-Chamakh, F. (2001). Chapitre 1. Éthique de la prise en charge de la douleur : De la compassion à la solidarité. *Journal International de Bioéthique*, 12(4), 19-38.
<https://doi.org/10.3917/jib.124.0019>
- Halifax, J. (2009). *Being with dying: Cultivating compassion and fearlessness in the presence of death*. Boulder, Shambhala Publications.
- Heidegger, (1986). *L'être et le temps*. Gallimard.
- Hentsch, T. (2005). *Raconter et mourir : aux sources narratives de l'imaginaire occidental*. Montréal : PUM.
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., ... Lam, M. (2006). What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*, 174(5), 627-633. <https://search-ebshost-com.proxy.bibliotheques.uqam.ca/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=16505458&lang=fr&site=ehost-live>
- Husserl, E. (1997). *La crise de l'humanité européenne et la philosophie (1935)*. Hatier.
- Jager, B. (2007). Penser, voyager, habiter. *Cahiers du CIRP*, 2, 46-70.
<http://www.cirp.uqam.ca/documents%20pdf/Cahiers%20vol.%202/Article%20Jager.pdf>
- Jager, B. (2010). Towards a Psychology of Homo Habitants: A reflection on cosmos and universe. Dans *Les Collectifs du Cirp* (éd. Spéciale), 1, 175-190.
<https://www.cirp.uqam.ca/CIRP/17-Jager.pdf>
- Jager, B. (2013). Psychology as an art and as a science: A reflection on the myth of Prometheus. *The Humanistic Psychologist*, 41(3), 261-284. <https://doi-org/10.1080/08873267.2013.791200>
- Jonas, H. (2000). *Une éthique pour la nature*, Desclée de Brouwer.
- Kanov, J. M., Maitlis, S., Worline, M. C., Dutton, J. E., Frost, P. J. et Lilius, J. M. (2004). Compassion in organizational life. *American Behavioral Scientist*, 47(6), 808-827.
<https://doi.org/10.1177/0002764203260211>

- Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities. Public Health and End of Life Care*. Routledge.
- Kenaan, H. (2012) Visage(s) : une autre éthique du regard après Lévinas. *Éclat*.
- Le Blanc, G. (2019). *Que faire de notre vulnérabilité?* Bayard Culture.
- Le Breton, D. (1992). *Des Visages: Essai d'anthropologie*. Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (1999). Anthropologie du silence. *Théologiques*, 7(2), 11–28.
<https://doi.org/10.7202/005014ar>
- Le Breton, D. (2016). Le visage : Symbole de notre identité. *Le journal des psychologues*, 339, 27-31. <https://doi-org/10.3917/jdp.339.0027>
- Lévinas, E. (1990). *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*. Nijhoff.
- Lévinas, E. (1993). *Entre nous: essais sur le penser-à-l' autre*. Grasset.
- Lévinas, E. (1994). Une éthique de la souffrance. Dans J.-M. Kaenel (éd.), *Souffrances : corps et âme, épreuves partagées* (pp. 159-169). Autrement.
- Lévinas, E. (1974). *Autrement qu'être ou au-delà de l' essence*. Nijhoff.
- Lévinas, E. (1983). *Le temps et l'autre*. Quadrige/PUF.
- Lohman, D., Brennan, F., Brown, B., Gwyther, L., Kiyange, F., Rakhanskyi, A. (2020). *The COVID-19 Pandemic, Palliative Care and Human Rights* [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-the-covid-19-pandemic-palliative-care-and-human-rights.pdf>
- Loi concernant les soins de fin de vie. L.Q. (2020), S-32.0001. *Éditeur officiel du Québec*.
 Récupéré de <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Lown, B. A., Rosen, J. et Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care: a survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, 30(9), 1772-1778. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0539>
- Marcel, G. (1940). *Essai de philosophie concrète*. Gallimard.
- Martinez, R. (1998). An Ethic of Compassion in a World of Technique. *Laval théologique et philosophique*, 54, 83-90. <https://doi.org/10.7202/401135ar>
- May, R. (1958). *Existence*. Touchstones.
- Mid Staffordshire NHS Foundation Trust. (2013). *Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust public inquiry: executive summary*. The Stationery Office.

https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/279124/0947.pdf

- Miller, K. I. (2007). Compassionate communication in the workplace: Exploring processes of noticing, connecting, and responding. *Journal of Applied Communication Research*, 35, 223-245. <https://doi.org/10.1080/00909880701434208>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2020, 20 février). Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie 2015-1019. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-05W.pdf>
- Misiak, H. et Sexton, V. S. (1973). *Humanistic psychology*. New York : Grune and Stratton.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Neville, T. H. (2020). COVID-19: A time for creative compassion. *Journal of Palliative Medicine*, 23 (7) 990-991. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0242>
- Orange, D. M. (2011). *The suffering stranger: Hermeneutics for everyday clinical practice*. Routledge.
- Organisation mondiale de la santé. (2014). Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie. Dans *Soixante-septième assemblée mondiale de la santé*. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e ed.) Armand Colin.
- Payne, S., Ahmad, N., Albone, R., Van den Block, L., Burlá, C., Cernesi, S., Higginson, I., ; Hockley, J., Pettus, K. (2020). *Palliative care for older persons infected with Covid-19* [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-palliative-care-for-older-persons-infected-with-covid-19.pdf>
- Péloquin, T. (2020, 19 juin). Surmortalité : près de 50 % plus de décès au sommet de la crise. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-06-19/surmortalite-pres-de-50-plus-de-deces-au-sommet-de-la-crise>
- Picard, M. (2019). *Le monde du silence*. Éditions La Baconnière.
- Polkinghorne, D.E. (2006). An agenda for the second generation of qualitative studies. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 68-77. <https://doi.org/10.1080/17482620500539248>

- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Puchalski, C., Bauer, R., Ferrell, B., Abu-Shamsieh, K., Chan, N., Delgado-Guay, M., Egan, R., Haythorn, T., Jacobs, C., Joseph, D., Kestenbaum, A., Karimi, K., Oberholzer, A., Simha, N., Vandenhoeck, A. (2020) *Interprofessional spiritual care in the time of COVID-19* [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-interprofessional-spiritual-care-in-the-time-of-covid-19.pdf>.
- Qaseem, B., Shea, J., Connor, S. R. et Casarett, D. (2007). How well are we supporting hospice staff? Initial results of the survey of team attitudes and relationships (STAR) validation study. *Journal of pain and symptom management*, 34(4), 350-358. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1016/j.jpainsymman.2007.06.003>
- Quintin, J. (2012). La mise en sens de l'expérience humaine. *Cahier du CIRP*, 3, 42-59.
- Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. Dans J.-M. Kaenel (éd.), *Souffrances : corps et âme, épreuves partagées* (pp. 58-69). Autrement.
- Ricoeur, P. (2015). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Ricot, J. (2003). *Dignité et euthanasie*. Pleins Feux.
- Ricot, J. (2010). *Éthique du soin ultime*. Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Ricot, J. (2013). *Du bon usage de la compassion*. Presses universitaires de France.
- Ricot, J. (2019). Faire mourir par compassion ? *Laennec*, 67(4), 53-63. doi:10.3917/lae.194.0053.
- Riggs, J. S., Woodby, L. L., Burgio, K. L., Amos Bailey, F. et Williams, B. R. (2014). "Don't get weak in your compassion": Bereaved next of kin's suggestions for improving end-of-life care in Veterans Affairs Medical Centers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(4), 642-648. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.1111/jgs.12764>
- Rodin, G., Kissane, D., Payne, S., Krikorian, A., Kiyange, F., Venkateswaran, C. (2020). The Suffering of isolated patients and families. The psychological and social implications of physical isolation for patients and families during the coronavirus pandemic [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-the-psychological-and-social-implications-of-physical-isolation-for-patients-and-families-during-the-coronavirus-pandemic.pdf>
- 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 & supportive care*, 7(4), 405-414. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990411>

- Sanghavi, D. M. (2006). What makes for a compassionate patient-caregiver relationship? *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 32(5), 283-292.
[https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(06\)32037-5](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(06)32037-5)
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S. et Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: Exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 200-207.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>
- Sartre, J. (1976). *L'Être et le néant : essai d'ontologie phénoménologique*. Gallimard.
- Saunders, J. (2015). Compassion. *Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London*, 15(2), 121–124. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.15-2-121>
- Sinclair, S., McConnell, S., Hagen, N., Chochinov, H., Norris, J., Hack, T., Bouchal, S., & McClement, S. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *Bmc Palliative Care*, 15(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0080-0>
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative research in psychology*, 1(1), 39-54. <https://doi.org/10.1191/1478088704qp004oa>
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. Dans J. A. Smith (ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (p. 53-80). Sage.
- Smith, J. A. et Shinebourne, P. (2012). Interpretative phenomenological analysis. Dans H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf et K. J. Sher (ed.), *APA handbooks in psychology. APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (vol. 2, p. 73-82). Washington: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-000>
- Snow, N. E. (1991). Compassion. *American Philosophical Quarterly*, 28(3), 195-205.
<http://www.jstor.org/stable/20014373>
- Thiboutot, C. (2007). Introduction du responsable de l'édition. Dans *Essais de psychologie phénoménologique-existentielle réunis en hommage au professeur Bernd Jager* (vol. 1, p. 1-11). (s.l.) : Les Collectifs du Cirp.
<https://www.cirp.uqam.ca/documents%20pdf/Collection%20vol.%201/1.Introduction.pdf>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "Big-Tent" Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851.
<https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

- Tuffour, I. (2017). A critical overview of interpretative phenomenological analysis: A contemporary qualitative research approach. *Journal of Healthcare Communications*, 2(4), 52. <http://doi.org/10.4172/2472-1654.100093>
- Vachon, M. (2014). Vers de nouveaux repères de dignité : phénoménologie et rituel d'accompagnement en contexte de maladie dégénérative. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 117(2), 57-65. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0057>
- Vinit, F. (2016). Les conditions de l'interprétation : une « disposition » à la recherche. *Recherches qualitatives*, 35(2), 64-77. <https://doi.org/10.7202/1084381ar>
- Vivino, B. L., Thompson, B. J., Hill, C. E. et Ladany, N. (2009). Compassion in psychotherapy: The perspective of therapists nominated as compassionate. *Psychotherapy Research*, 19(2), 157-171. <https://doi.org/10.1080/10503300802430681>
- Watts, L. Davies, L., Gupta, H., Thompson, S. (2020). How people with pre-existing palliative care needs are affected by the COVID-19 pandemic [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights [Briefing note]. International Association for Hospice Care and Human Rights. <http://globalpalliativecare.org/covid-19/uploads/briefing-notes/briefing-note-how-people-with-pre-existing-palliative-care-needs-are-affected-by-the-covid-19.pdf>
- Way, D. et Tracy, S. J. (2012). Conceptualizing compassion as recognizing, relating and (re) acting: A qualitative study of compassionate communication at hospice. *Communication Monographs*, 79(3), 292-315. <https://doi.org/10.1080/03637751.2012.697630>
- Wear, D. et Zarconi, J. (2008). Can compassion be taught? Let's ask our students. *Journal of General Internal Medicine*, 23(7), 948-953. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0501-0>
- Zielinski, A. (2007). Avec l'autre : la vulnérabilité en partage. *Études*, 406(6), 769-778. <https://doi-org/10.3917/etu.066.0769>
- Zielinski, A. (2009). La compassion, de l'affection à l'action. *Études*, 410(1), 55-56. <http://doi-org/10.3917/etu.101.0055>
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care : une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413(12), 631-641. <https://doi-org10.3917/etu.4136.0631>.
- Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin: « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125 (2), 89-106. <https://doi-org/10.3917/caph.125.0089>

ANNEXES

ANNEXE 1

Guide d'entrevues

Code d'entrevue :

Date d'entrevue :

L'objectif de la recherche : mieux comprendre la compassion en soins palliatifs

Préambule

- Saluer, se présenter, remercier d'avoir accepté de participer à l'entrevue de recherche ;
- S'assurer que la personne nous entend, nous voit, que la qualité de la webrencontre est suffisante pour la conduite de l'entrevue ;
- S'assurer que la personne est dans un lieu tranquille et qu'elle est à l'aise pour parler ;
- Réviser le formulaire d'information et de consentement, demander s'il y a des questions, puis rappeler l'existence de l'enregistrement et sa raison (justesse des propos).
- Rappeler qu'il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse
- Les questions que je vais vous poser sont larges, et peuvent aborder tous les éléments que vous souhaitez ainsi que les détails que vous êtes à l'aise de partager.
- Est-ce que vous avez des questions avant que l'on commence ?

Début de l'enregistrement audio

Questions

1. Depuis le début de la pandémie, votre contexte de travail est bouleversé. Pouvez-vous me parler de ce que vous vivez en tant que soignant en soins palliatifs dans le contexte de la pandémie ?
2. Pouvez-vous me parler de l'équipement de protection que vous devez porter ?
3. Comment vivez-vous le fait de devoir administrer des soins palliatifs et de fin de vie avec de l'équipement de protection ?

4. Selon vous, est-ce que le fait de porter de l'équipement a un impact sur la qualité des soins que vous offrez ?
5. Sentez-vous que cela interfère avec la relation que vous avez avec les patients et familles ?
6. À votre avis, est-ce que les mesures sanitaires ont affecté votre expérience des soins compatissants ? Si oui, de quelle manière ?
7. Est-ce que les mesures sanitaires constituent un obstacle aux soins compatissants ? Comment ?
8. Qu'est-ce que ça signifie pour vous des soins « compatissants »
9. Qu'est-ce qui vous aide à être compatissant dans votre travail ou lorsque vous effectuez une tâche ?
10. Pourriez-vous me donner des exemples de moments de compassion dans votre travail, particulièrement dans le contexte des mesures sanitaires dues à la pandémie ?
11. Pourriez-vous parler d'un moment marquant dans votre carrière, un moment où vous avez été touché et vous avez particulièrement senti la compassion ?
12. Comment est-ce que se manifeste la compassion pour vous ?
13. Que ressentez-vous lorsque vous êtes compatissant ?
14. Selon vous, lorsque vous travaillez, y a-t-il des choses (situations...) qui vous empêchent de ressentir de la compassion ? Quels sont les moments où vous trouvez difficile de mobiliser de la compassion ?
15. Que ressentez-vous lorsque vous ne pouvez ressentir de la compassion ?
16. Qu'est-ce que pour vous la compassion ? À quoi associez-vous la compassion ?
17. En quoi est-ce que le travail en soins palliatifs est unique?

Bref questionnaire sociodémographique

1. Sexe :
2. Date de naissance :

3. Langue maternelle :

4. Pays d'origine :

5. Quelle est votre occupation?

6. Depuis combien de temps travaillez-vous à cet endroit?

8. Quel est votre statut d'emploi?

Travail à temps plein

Travail à temps partiel

Présentement sans emploi

Présentement en arrêt de travail

Autre :

Rappeler, avant de terminer la rencontre, qu'à tout moment, si elle en ressent le besoin, la personne peut nous contacter par courriel si elle a des questions ou qu'elle se questionne sur son niveau de détresse. Nous serons en mesure de l'orienter vers des ressources de soutien appropriées.



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE
CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

LES VISAGES DE LA COMPASSION DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

Étudiante chercheuse Gabrielle Roy

Doctorat en psychologie profil clinique (UQAM). roy.gabrielle@courrier.uqam.ca

Direction de recherche Mélanie Vachon

Département de psychologie (UQAM) Faculté des sciences humaines vachon.melanie@uqam.ca
514 987-3000, poste 2490

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique de prendre part à une entrevue afin de comprendre votre expérience de la compassion dans votre travail en soins palliatifs. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles de manière que vous consentiez à participer en toute connaissance de cause.

Description du projet et de ses objectifs

Les objectifs de la recherche sont d'explorer l'expérience de la compassion de la part des soignants qui travaillent en soins palliatifs, dans le contexte de la pandémie. Plus précisément, les objectifs sont les suivants : 1) de mieux comprendre les significations et les manifestations de la compassion dans l'accompagnement de personnes en fin de vie ainsi que 2) de mieux comprendre ce qu'est l'expérience de la compassion chez des soignants prodiguant des soins de fin de vie.

De cette recherche découlera un essai doctoral. Sont recrutés six soignants ayant prodigués des SP en contexte de pandémie et dont plus de 50 % de la tâche consiste à offrir des soins directs à des patients en fin de vie. Nous recrutons des soignants qui parlent français, qui se montrent disponible et volontaire pour participer à une entrevue d'environ une heure et qui sont âgé de 18 ans et plus. Seront exclus du recrutement les gens qui ne correspondent pas à ces critères. Le recrutement aura lieu à l'hiver 2021.

Nature et durée de votre participation

Une entrevue d'une heure environ sera effectuée avec chaque participant, qui pourra répondre aux questions qui lui sont posées. La rencontre aura lieu par visioconférence ou dans un endroit de votre choix, selon l'évolution des mesures sanitaires de la pandémie. Elle sera enregistrée ou filmée, si c'est par visioconférence. Toutes les mesures seront prises afin d'assurer la confidentialité des propos recueillis dans les entrevues.

Avantages liés à la participation

Outre l'avancement de la science et des connaissances, les avantages de participer à l'étude sont les suivants : l'offre d'un espace de parole libre où règne une relation de confiance avec le chercheur où une parole libre peut se déposer.

Risques liés à la participation

Il se peut que le sujet de la compassion en soins palliatifs puisse générer de l'inconfort ou des émotions désagréables. Le cas échéant, sachez que vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou, encore, mettre fin à l'entrevue. Des ressources d'aide pourront vous être proposées.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de la chercheuse, du chercheur et de sa directrice, son directeur de recherche et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les entrevues transcrites seront numérotées et seules la chercheuse et sa directrice de recherche auront la liste des participantes, des participants et du numéro qui leur aura été attribué. Les données seront anonymisée (pseudonyme et effacement de ce qui rend identifiable les participants) et conservées dans un endroit sécuritaire sur un ordinateur avec mot de passe, dans un bureau, sous clef. Les informations seront détruites au bout de 5 ans après la rédaction de l'essai.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer à ce projet ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Gabrielle Roy verbalement; toutes les données vous concernant seront détruites.

Compensation

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Gabrielle Roy, doctorat en psychologie profil clinique (UQAM). roy.gabrielle@courrier.uqam.ca ou Mélanie Vachon, professeur de psychologie à l'UQAM 514 987-3000, poste 2490 vachon.melanie@uqam.ca

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines impliquant des êtres humains (CERPÉ FSH) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter le CERPÉ : cerpe.fsh@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 3642.

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;

(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	LES VISAGES DE LA COMPASSION DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE
Nom de l'étudiant:	Gabrielle ROY
Programme d'études:	Doctorat en psychologie
Direction de recherche:	Mélanie VACHON

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (avril 2020) de l'UQAM.

Titre du projet : LES VISAGES DE LA COMPASSION DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

Nom de l'étudiant : Gabrielle Roy

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction(s) de recherche : Mélanie Vachon

Merci de bien vouloir inclure une copie du présent document et de votre certificat d'approbation éthique en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CERPE FSH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs voeux pour la suite de vos activités.



Sylvie Lévesque
Professeure, Département de sexologie
Présidente du CERPÉ FSH