

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

SOIGNER AUX LIMITES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : UNE EXPLORATION  
PHÉNOMÉNOLOGIQUE ET EXISTENTIELLE DE L'EXPÉRIENCE INFIRMIÈRE

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

DAVID LAVOIE

MAI 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). 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

Cette recherche n'aurait jamais vu le jour sans la contribution précieuse de nombreuses personnes qui m'ont soutenu durant ce parcours doctoral.

Mes premiers remerciements sont adressés à Valérie, ma directrice. Merci Valérie de m'avoir accueilli à un moment de mon parcours où je me cherchais encore. Alors que j'arrivais au seuil de votre porte avec l'idée de ce projet doctoral embryonnaire, vous avez su voir un potentiel que je ne connaissais pas encore. Votre confiance en moi, votre soutien bienveillant et votre intérêt sincère m'ont porté au-delà de mes espérances. Ce fût un bonheur, pour reprendre vos mots, de partager ces années de réflexions et de formations à vos côtés.

Un merci particulier à Sophie Gilbert, ma précédente directrice m'ayant accueilli au doctorat. Merci de m'avoir permis de me chercher et de trouver ma place en psychologie.

Merci à mes collègues doctorants et doctorantes ayant contribué à alimenter mes réflexions tout au long de ce projet. Merci à Gabrièle, mon amie, sans qui la traversée de la formation en psychologie aurait été beaucoup trop sérieuse.

J'aimerais remercier également les membres du jury qui ont accepté d'évaluer cette thèse. Mélanie Vachon, dont la thèse doctorale a inspiré ma propre recherche en se penchant sur l'expérience des infirmières dans une perspective existentielle. Christian Thiboutot, dont l'enseignement de la psychothérapie existentielle m'a habité durant la rédaction de cette thèse (et encore à ce jour en clinique). Puis Monsieur Jacques Quintin, dont les écrits ont accompagné et nourrit ma pensée de l'éthique, de la philosophie existentielle et de l'herméneutique.

Merci aussi à la Fondation de l'Université du Québec à Montréal, à la Fondation Desjardins, au Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie, puis au Réseau Québécois de recherche en soins palliatifs pour leur soutien financier.

Enfin, je souhaite remercier mes proches, à commencer par ma mère et mon frère. Merci d'avoir *toujours* cru en moi et de m'avoir écouté et soutenu tout au long de ce parcours académique. Merci à ma famille Boily-Côté-Loranger pour vos encouragements nécessaires et votre générosité.

Un merci précieux à Caroline, mon amoureuse, pour toutes les raisons.

## DÉDICACE

À Robin  
Qui me fait comprendre  
Que la finitude a du sens

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
DÉDICACE.....	iv
LISTE DES FIGURES.....	xi
LISTE DES TABLEAUX.....	xii
RÉSUMÉ.....	xiii
INTRODUCTION.....	1
PREMIÈRE PARTIE : ORIENTATION DANS LE MONDE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR .....	5
CHAPITRE 1 APPROCHE EMPIRIQUE ET CONTEXTUELLE DU PROBLÈME.....	6
1.1 La mort, ma mort et ta mort dans les sociétés occidentales contemporaines et la question de l'euthanasie .....	6
1.2 Confrontation à la mort et vécu des soignants .....	15
1.3 Confrontation à la mort en contexte d'euthanasie et de suicide assisté .....	19
1.4 Le contexte québécois de l'aide médicale à mourir .....	23
1.5 La présente recherche doctorale.....	26
CHAPITRE 2 APPROCHES PHILOSOPHIQUES DU PROBLÈME.....	30
2.1 Quelle est l'expérience des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir? 30	
2.2 Une approche concrète de la question de recherche : le « Quelle est » de l'expérience des infirmières.....	31
2.3 Une approche herméneutique du rapport à la mort comprise comme une phénoménologie de la vie : l' « expérience vécue » .....	34
2.4 Une approche de l'expérience vécue sous l'éclairage d'une « psychologie de l'existence » : la « confrontation à la mort » en contexte d'aide médicale à mourir .....	37
2.4.1 Là où l'être échoue : situations limites.....	38
2.4.2 Des limites qui ouvrent à la pensée de l'être « englobant », qui indique l'existence .....	40
2.4.2.1 Modes d'êtres .....	41
2.4.2.2 Historicité de l'existence .....	50
2.4.3 De la déchirure de l'être au « combat amoureux » des existences.....	51
2.4.4 Embryon d'une psychologie de l'existence face à la « confrontation à la mort ».....	55
2.5 Une vérité narrative qui sourd des expériences limites : le statut de la réponse à la question.....	58
2.6 Le questionnement orientant la démarche : le sens à découvrir, sous l'objet interrogé, dont je témoigne.....	61

CHAPITRE 3 CHEMINS PARCOURUS.....	65
3.1 Sur les chemins bordés par la flamme et la nuit... vers l'expérience vécue .....	66
3.2 Déroulement de la recherche.....	69
3.2.1 Ce que disent les infirmières de leur expérience d'aide médicale à mourir .....	70
3.2.1.1 Les infirmières rencontrées.....	71
3.2.1.1.1 Recrutement .....	72
3.2.1.1.2 Le recueil de témoignages.....	73
3.2.2 Ce que disent les études qui portent sur l'expérience des infirmières canadiennes en contexte d'aide médicale à mourir .....	75
3.2.2.1 Stratégie de recherche et de sélection documentaires.....	76
3.3 Parcours de l'interprétation .....	77
3.3.1 De l'expérience personnelle à la rencontre des infirmières.....	81
3.3.1.1 Méthode.....	81
3.3.2 De la rencontre à la thématisation : réflexion primaire .....	82
3.3.2.1 Méthode d'analyse thématique .....	84
3.3.3 De la thématisation à l'analyse transversale : réflexion seconde .....	88
3.3.3.1 L'écriture comme méthode.....	89
3.3.3.2 Analyse transversale.....	91
3.3.4 Entre reprise et déprise.....	93
3.4 Considérations éthiques .....	94
3.4.1 Considérations générales .....	95
3.4.2 Consentement libre et éclairé .....	95
3.4.3 Confidentialité.....	95
3.4.4 Risques et bénéfices.....	96
DEUXIÈME PARTIE : ÉCLAIREMENT DE L'EXPÉRIENCE VÉCUE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR.....	98
CHAPITRE 4 ÊTRE EN TENSION AVEC L'ALTÉRITÉ : UNE RECENSION QUALITATIVE DE L'EXPÉRIENCE D'INFIRMIÈRES CANADIENNES EN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR.....	99
4.1 Résumé.....	99
4.2 Introduction.....	99
4.3 Les expériences d'altérité et le contexte d'aide médicale à mourir.....	100
4.4 Une revue de littérature juste et amicale.....	102
4.4.1 Stratégie de recherche .....	103
4.4.2 Sélection des articles .....	103
4.4.3 Méthode d'analyse.....	104
4.5 Résultats .....	105
4.5.1 L'aide médicale à mourir est-elle cohérente avec la profession infirmière? Entre cohérence et incohérence au regard de sa philosophie et de son vécu.....	106
4.5.2 Est-ce que l'aide médicale à mourir est une « bonne mort »? Les écueils d'une rencontre au carrefour axiologique de l'idée d'une bonne mort.....	108
4.5.3 Comment faire sens de la participation à l'aide médicale à mourir? Marcher avec les autres, en tension avec les altérités en présence.....	109

4.5.4	Reconnaitre quelles sont les altérités en présence? Des possibilités de communication souhaitées sur fond d'inconforts, de manques et de paradoxes réels.....	111
4.6	Conclusion .....	115
<b>CHAPITRE 5 LES TEMPS DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : DÉVELOPPEMENT DU RAPPORT À LA MORT ET À L'ACCOMPAGNEMENT CHEZ DES INFIRMIÈRES EN SOINS PALLIATIFS .....</b>		
<b>117</b>		
5.1	Résumé.....	117
5.2	Introduction.....	117
5.3	Contexte .....	118
5.4	Méthodologie .....	120
5.5	Résultats .....	120
5.5.1	Premier temps : l'approche du mourir avant l'aide médicale à mourir.....	121
5.5.1.1	La croyance en l'accompagnement illimité .....	122
5.5.1.2	Accompagner les mourants : un appel.....	123
5.5.1.3	Approches de principe et rapprochement de la mort .....	123
5.5.1.4	Développement du rapport à la mort et à l'accompagnement.....	124
5.5.1.4.1	Expérience formatrice .....	124
5.5.1.4.2	Un lien nécessaire .....	125
5.5.1.4.3	Cheminer pour l'autre; cheminer pour soi.....	125
5.5.1.4.4	La mort tremplin : pour l'autre, pour soi.....	126
5.5.2	Deuxième temps : l'arrivée de l'aide médicale à mourir.....	126
5.5.3	Troisième temps : processus de l'aide médicale à mourir et expériences vécues .....	127
5.5.3.1	« La première fois... » : entre rôle attendu et rôle anticipé .....	127
5.5.3.2	Entre rôle technique et accompagnement « humain ».....	128
5.5.3.3	L'expérience de l'aide médicale à mourir : entre souffrance et soulagement.....	129
5.5.3.3.1	Trois types de rapports à l'aide médicale à mourir .....	129
5.5.3.3.2	L'aide médicale à mourir : « bonne mort » ou mort difficile?.....	130
5.5.3.4	Les soins « post-mortem » ou le rôle qui continue .....	132
5.5.4	Quatrième temps : recommandations et anticipations .....	133
5.6	Discussion et conclusion.....	134
<b>CHAPITRE 6 MANIÈRES D'EXISTER FACE AUX LIMITES EN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR : ANALYSES INDIVIDUELLES.....</b>		
<b>137</b>		
6.1	Introduction.....	137
6.2	Hélène .....	140
6.2.1	Suivre le patient dans son cheminement : participer.....	140
6.2.2	La souffrance de l'impuissance .....	143
6.2.3	Caractéristiques limites .....	145
6.2.4	S'accorder aux valeurs de l'autre : accompagnement digne, empathique et « cumulatif » ....	146
6.3	André .....	147
6.3.1	Alternatives .....	148
6.3.1.1	Os ou tabou .....	148
6.3.1.2	Palliatif ou curatif .....	148



6.3.1.3	Maison ou hôpital : l'espace de la relation humanise la technique .....	149
6.3.2	La beauté des possibilités offertes par l'aide médicale à mourir .....	151
6.3.2.1	Accentuation de la communion face à la finitude.....	151
6.3.2.2	Combat pour la dignité, contre la souffrance : redonner la liberté à l'autre (et à soi) .....	152
6.4	Paul.....	154
6.4.1	La dignité : bâtir sur une ligne de crête.....	156
6.4.2	Soigner : bâtir, recevoir, offrir .....	158
6.4.3	Participer à l'aide médicale à mourir : une présence active et créatrice .....	160
6.4.4	Chercher et prédisposer la cohérence .....	163
6.4.5	Retour sur les limites de Paul .....	165
6.5	Émilie .....	167
6.5.1	La charge et l'unicité .....	168
6.5.2	Les capacités relationnelles.....	168
6.5.3	L'humanisation de l'espace : entre technicité et humanité .....	170
6.5.4	La spiritualité et le corps : un destin tragique .....	171
6.5.5	Souffrance et historicité .....	172
6.5.6	La chance et l'authenticité .....	174
6.6	Daniel.....	174
6.6.1	Le travail à faire avant de partir .....	176
6.6.2	Lutter contre le faire, pour l'être.....	178
6.6.3	Fidélité à soi-même, fidélité créatrice.....	179
6.6.4	Sol commun des manières d'être entre Daniel et les infirmières qui participent à l'aide médicale à mourir.....	183
6.7	Evelyne .....	184
6.7.1	Les premières relations en contexte d'aide médicale à mourir : limites d'alors, limites d'aujourd'hui .....	185
6.7.1.1	Méconnaissance, conflit de valeurs et intimidation : déplacer la limite? .....	185
6.7.1.2	Refus par méconnaissance et conflit de valeurs... puis regret du refus comme moteur .....	188
6.7.2	« Se frotter au processus » : retourner chez soi, réinterpréter, ouvrir la porte.....	189
6.7.2.1	Retour chez soi .....	190
6.7.2.2	Réinterprétation.....	192
6.7.2.3	Ouvrir la porte .....	194
6.8	Claire.....	196
6.8.1	Décentrement de l'aide médicale à mourir.....	197
6.8.2	Souffrances relationnelles : se tenir ébranlée.....	200
6.8.3	Faire sens de la souffrance et de la mort : rencontrer et raconter les patients qui, après, vivent en soi	204
6.9	Anne .....	205
6.9.1	Se faire sentinelle et réverbère au bord des limites.....	206
6.9.1.1	Pour les patients et leurs proches .....	206
6.9.1.2	Pour l'équipe .....	207
6.9.1.3	Pour soi.....	209
6.9.2	Être affectée pour mieux aider?.....	211
6.9.3	Une fin mystérieuse, mais choisie contre une souffrance incertaine .....	213

6.9.4	La souffrance : la perte de sens et la quête de sens bloquée .....	215
6.10	Camille .....	217
6.10.1	Incertitude : cohérence nécessaire .....	217
6.10.2	L'aide médicale à mourir sous condition : baliser sa participation pour mieux accompagner et se protéger .....	218
6.10.2.1	Un nécessaire lien à l'autre .....	219
6.10.2.2	Être touchée sans être envahie .....	220
6.10.3	La maison du mourant : ouvrir et fermer des portes .....	221
6.10.3.1	Entrer dans le monde de l'autre pour mieux l'accompagner .....	221
6.10.3.2	Souffrance de la mort solitaire : rapport à sa propre « mort idéale » .....	223
6.10.3.3	Fermer la porte à ses valeurs pour soutenir l'autre dans sa vérité .....	225
6.10.3.4	Faire crédit à l'hôte : une éthique pour l'autre et pour soi-même .....	226
6.10.4	Accompagner en soins palliatifs et en aide médicale à mourir : les souffrances qui persistent différemment .....	227
6.11	Conclusion .....	230
TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION GÉNÉRALE.....		232
MISE EN CONTEXTE.....		233
CHAPITRE 7 INTERPRÉTATIONS TRANSVERSALES DE « L'HABITER » AUX LIMITES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR .....		236
7.1	Résumés des récits .....	236
7.2	Habiter aux alentours des limites .....	242
7.3	Chemin, traces, suivis; embûches et arrêts .....	245
7.4	La peau, les os et les fractures.....	248
7.5	Les fils relationnels et ses déchirures .....	250
7.6	Le fil des histoires .....	252
7.7	Les bagages : « l'avoir vécu ».....	253
7.8	Sol, frontières, étaies et ponts : « l'avoir à sa disposition » pour construire .....	255
7.9	La maison d'autrui .....	257
7.10	La maison de l'infirmière .....	259
7.11	Entre la table à dîner, la chambre d'hôpital et le plateau argenté de la pharmacie d'aide médicale à mourir : la mort d'autrui .....	261
7.11.1	« Bonne mort » et « mauvaise mort » d'autrui .....	263
CHAPITRE 8 CHEMINEMENT DU SOIGNER AUX LIMITES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR .....		266
8.1	Habiter. Construire. Visiter et recevoir.....	266
8.1.1	La mise en configuration par la situation de l'aide médicale à mourir .....	267
8.1.2	Les sens équivoques de la situation de l'aide médicale à mourir .....	271
8.2	Les multiples invitations éthiques de la situation de l'aide médicale à mourir.....	274

8.2.1	Rassemblement, délibération et intelligence pratique .....	274
8.2.2	Une sagesse pratique : le travail de mémoire et le travail de deuil .....	277
8.2.3	Le « succès » du mourir : travail de finitude?.....	280
	CONCLUSION .....	284
8.3	Objectifs et apports de la thèse.....	285
8.4	Limites de l'étude .....	289
8.5	Pistes de recherches futures .....	291
8.6	Mot de la fin .....	292
	ANNEXE A RÉSUMÉ DU PROJET DE RECHERCHE.....	294
	ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT.....	295
	ANNEXE C GUIDE D'ENTRETIEN .....	296
	ANNEXE D QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE .....	299
	ANNEXE E STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....	300
	ANNEXE F FIGURE PRISMA.....	302
	ANNEXE G TABLEAU DES ÉTUDES RECENSÉES.....	304
	ANNEXE H FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT.....	306
	APPENDICE A CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE .....	313
	APPENDICE B AVIS FINAL DE CONFORMITÉ ÉTHIQUE .....	315
	BIBLIOGRAPHIE .....	317

## LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Modes d'être jaspersiens.....	42
Figure 2.2 Métaphore du prisme.....	49
Figure 3.1 Cercle d'approches du phénomène.....	79

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Exemple de note analytique autour d'une rubrique .....	85
Tableau 3.2 Exemple d'une rubrique décortiquée au cours de la réflexion primaire de la métasynthèse	87
Tableau 3.3 Exemple de rassemblement de thèmes transversaux en élaboration .....	88
Tableau 3.4 Exemple de classification des images de limites rencontrées par les infirmières.....	93

## RÉSUMÉ

Depuis décembre 2015, le personnel infirmier canadien est appelé à être impliqué dans un nouveau soin visant à soulager la souffrance des personnes mourantes : l'aide médicale à mourir (AMM). La configuration exceptionnelle de ce soin de fin de vie, qui pose des interrogations à la fois aux plans individuels et collectif, interpelle les infirmières au quotidien dans le cadre de leur travail, tant aux niveaux pratique, éthique et existentiel. La place centrale qu'occupe l'aspect relationnel dans les soins infirmiers place ces soignantes comme témoins privilégiés de la fin de vie d'autrui, ainsi que de toute la démarche qui précède la mort dans le contexte nouveau de l'AMM.

Cette thèse a poursuivi l'objectif de décrire et mieux comprendre cette expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'AMM. La mort étant l'une des « situations limites » (Jaspers, 1989) particulières de l'existence humaine (avec la souffrance, le combat, la faute, etc.), cette recherche s'efforcera d'explicitier la multiplicité des limites auxquelles sont confrontées les infirmières dans ce contexte nouveau. Portée par la conviction que les diverses manières de transcender les limites dont font preuve les infirmières face à la mort constituent un apport heuristique pour l'accompagnement en contexte d'AMM, voire pour le « soigner » en général, cette étude tentera de répondre aux questions suivantes : quelles sont les limites rencontrées? Quelles expériences les infirmières vivent-elles face à ces limites? Puis quelle éthique peut-on en tirer?

La démarche qualitative de cette thèse se fonde sur une approche herméneutique et phénoménologique, jumelée à un ancrage dans la philosophie et la psychologie existentielle. Le corpus de données est de deux natures. D'une part, 9 articles portant sur l'expérience des infirmières canadiennes furent recensés et analysés dans le cadre d'une métasynthèse qualitative de la littérature, portant sur les cinq premières années suivant la légalisation de l'AMM au Canada. D'autre part, 8 infirmières ayant participé au soin de l'AMM ont été rencontrées dans le cadre d'entretiens semi-dirigés. Les verbatims issus de ces rencontres ont fait l'objet d'une analyse thématique et en mode écriture, le tout réalisé dans une attitude herméneutique (Paillé et Mucchielli, 2021). Les récits des infirmières ont par la suite été interrogés individuellement, cette fois dans une approche phénoménologique et existentielle, afin de faire voir chaque « moment du tout » du phénomène à travers des structures descriptives individuelles (Churchill, 2022; Lamarre, 2004). À partir de ces dernières, une interprétation transversale a pu révéler, par une approche poético-phénoménologique, une structure descriptive générale de l'expérience des soignantes confrontées aux limites en contexte d'AMM.

Depuis une posture phénoménologique et existentielle alliant ces diverses perspectives méthodologiques au sein d'une même recherche, les interprétations de l'expérience vécue des infirmières mènent à une compréhension plus approfondie de la confrontation à la mort en contexte d'AMM, en faisant émerger des enjeux reliés aux rapports à l'altérité, au temps, au soin et aux limites. Un premier chapitre de résultat passe en revue les facteurs qui peuvent provoquer des modifications dans l'expérience des infirmières en contexte d'AMM, puis synthétise ce qui demeure semblable entre les différentes expériences de celles qui y participent et celles qui s'y opposent. Cet article tente ensuite de réaliser une métasynthèse à partir de quatre questions thématiques choisies pour mettre en lumière comment la reconnaissance et la singularisation des expériences où l'autre et le même sont en conflit demeurent possibles. Un second chapitre de résultats permet de mettre en lumière que l'expérience des infirmières se déploie distinctement au sein de quatre « temps », partant du rapport qu'elles entretenaient avec la mort et à

l'accompagnement avant l'arrivée de la loi, en passant par l'arrivée de la loi, puis par l'expérience du processus de l'AMM, jusqu'aux anticipations concernant le futur de ce soin. En chacun de ces « temps », l'article décrit les éléments qui facilitent l'expérience des infirmières et ceux qui la rendent plus difficile. Le vécu des infirmières de ce soin se développerait au rythme de leur histoire, des expériences qu'elles en font et de l'évolution des cadres entourant le soin. Un dernier chapitre de résultats expose des récits d'expériences individuelles qui permettent d'explorer les diverses limites rencontrées par les infirmières ainsi que les moyens qu'elles mobilisent pour les transcender. Ces récits mettent en lumière les « situations limites » propres aux infirmières qui œuvrent en contexte d'AMM, notamment la souffrance inassouissable, mais ils montrent aussi que les limites sont plurivoques, en tant qu'elles sont bien souvent une ouverture à l'altérité et une invitation à incarner de nouvelles manières d'être soignantes.

En guise de conclusion, une reprise métaphorique des résultats et nourrie par les images émergeant des récits permet de mieux comprendre l'expérience de la confrontation en contexte d'AMM. L'exploration des images de l'habitation et du cheminement issu des récits rend possible la compréhension du soigner comme une forme de l'habiter. Ces réflexions mettent la table à une mise en parallèle théorique entre la mise en configuration exceptionnelle qu'offre la situation de l'AMM, celle du récit et celle de l'architecture (Ricoeur, 2016). Enfin, ces réflexions participent à la compréhension de l'expérience des infirmières qui cheminent aux bords des limites de l'AMM, comme allant de l'habiter, en passant par le construire, le visiter et le recevoir, jusqu'au deuil.

Mots clés : aide médicale à mourir; infirmières; recherche qualitative; phénoménologie; psychologie existentielle

## INTRODUCTION

Ce projet de recherche est né des interrogations existentielles que pose le contexte d'aide médicale à mourir (AMM) depuis sa légalisation au Canada en 2016. Le chercheur, alors introduit à la psychologie humaniste et existentielle, y a vu un contexte favorable à l'exploration des questions de nature existentielle entourant la finitude, la souffrance, la responsabilité et l'éthique. Le chercheur, en voie d'être un intervenant et professionnel de la santé, était familier à l'étude du vécu des intervenantes dans un autre contexte (Gilbert et al., 2017, 2019; Lavoie et Gilbert, 2023) et considérait la perspective des aidantes comme une voie d'accès pertinente à la l'exploration et la compréhension d'une situation complexe comme celle de l'AMM. Bien que les médecins étaient les seuls professionnels en droit d'administrer le soin légal au Québec lors de l'amorce du projet, une première recension des écrits a mis en évidence que ce sont les infirmières qui accompagnent de façon rapprochée les patients tout au long de cette trajectoire de fin de vie. La proximité relationnelle des infirmières avec les patients, et le fait qu'il y ait deux fois plus d'études portant sur les médecins que sur ces premières (Dholakia et al., 2022; Vézina-Im, et al., 2014), a convaincu le chercheur que la possibilité d'interroger leur expérience serait pertinente et favorable à l'exploration des enjeux existentiels se présentant dans ce contexte nouveau.

C'est ainsi que, d'une interrogation sur le vécu des infirmières étant confrontées à la mort en contexte d'AMM, cette recherche a pu réfléchir, à partir d'une démarche qualitative d'orientation herméneutique et phénoménologique, à plusieurs dimensions de cette expérience existentielle. Notamment à celles de l'« être en tension avec l'altérité » en contexte d'AMM au Canada (chapitre 4), du « développement du rapport à la mort et à l'accompagnement » des infirmières dans ce contexte nouveau (chapitre 5), des « situations limites et manières d'exister » en contexte d'AMM (chapitre 6), pour finalement arriver à interpréter les dimensions de l'« habiter » (chapitre 7) et du « cheminement du soigner aux bords des limites de l'AMM » (chapitre 8). Pour suivre le parcours de ce travail, nous verrons d'abord le format de la thèse et sa tradition d'appartenance, pour ensuite présenter la problématique et le contexte général de l'étude.

Structure de la thèse

À Paris, en 1990, Jean-Christophe Aeschlimann réalisait un entretien avec Paul Ricoeur et lui demandait ce que ce dernier voulait dire, dans la préface de *Soi-même comme un autre*, lorsqu'il écrivait que ce livre



« se reconnaît appartenir à ce que Jean Greisch dénomme comme l'Âge herméneutique de la Raison. » (Greisch, 1985; Ricœur, 1990, p. 38) Sa réponse explicite le fond d'appartenance de la présente thèse, et mérite d'être citée entièrement :

« Par là, j'entends comme [Jean Greisch] trois choses : premièrement, ce qu'on appelle sciences humaines ressortit à un régime d'intelligibilité irréductible à celui des sciences de la nature où règnent les idées de vérification et de falsification; à celles-ci s'opposent celles de signification et d'interprétation. Deuxièmement, l'ensemble du savoir humain réalise différemment le projet de la raison, selon des régions multiples d'intelligibilité, donnant ainsi à la raison la figure d'un archipel d'îlots d'intelligibilité obéissant à des règles différentes. Troisièmement, ce qui fait tenir ensemble ces modalités multiples d'intelligibilité peut être considéré comme un horizon commun, fonctionnant à la fois comme une idée-limite et comme un appel à penser plus à l'intérieur de chaque îlot d'intelligibilité. Ainsi, le mot « raison » peut être conservé comme terme unique pour dire cet horizon commun qui constitue en quelque sorte l'eschatologie du savoir. Prendre conscience de ce fonctionnement multiple de l'intelligibilité et unique de la raison, c'est, je le crois, accéder à une maturité supérieure à celle que prétend défendre le courant positiviste de « l'unité de la science ». » (Ricœur, 1994, p. 31-32)

La présente thèse est ce qu'on nomme une « thèse par articles ». L'horizon duquel elle émerge et qu'elle vise est celui que Ricœur appelle la « raison » - et qui serait rendue à l'âge d'herméneutique. Cet âge en est un qui reconnaît le rapport interprétatif de l'être humain au monde : « celui-ci serait de part en part 'herméneutique', c'est-à-dire régi par des interprétations et des visions du monde. » (Grondin, 2013, p. 144) À cet âge, on reconnaît que chaque domaine du savoir participe à sa manière à l'« effort de compréhension » que déploie l'humanité face au monde physique et métaphysique [l'auteur souligne] (Grondin, 2013, p. 21). Comme les autres *homines sapientes*, nous sommes « des êtres capables de sentir le sens des choses » et le cherchons (Grondin, 2013, p. 21). Les chapitres de la présente thèse forment un « archipel d'îlots d'intelligibilité », qui obéissent à des « règles différentes » (Ricœur, 1994, p. 31-32). Toujours sur fond herméneutique<sup>1</sup>, chaque chapitre répond à des questions d'une manière différente, mais qui se veut complémentaire dans la compréhension générale de l'étude.

Comprendre a ici au moins six sens, comme l'indique Jean Grondin (2013) dans son livre *Du sens des choses*. Les chapitres de la thèse visent d'abord à *prendre ensemble (cum-prendere)*, à aborder le sujet à l'étude sous divers angles, mais sans jamais oublier leur part fragmentaire dans le tout englobant de la thèse (ni dans la mer englobante de la raison qui l'entoure et la pénètre). Ils participent à la compréhension aussi

---

<sup>1</sup> Dont on pourrait dire que la métaphysique sur laquelle elle s'appuie est elle-même herméneutique (Grondin, 2013).

en « se *pli[ant]* aux choses et en pénétr[ant] leur intériorité » : c'est-à-dire que chacun des chapitres tient compte des « singularités d'une situation » qu'ils doivent éclairer [l'auteur souligne] (Grondin, 2013, p. 27). La première partie de la thèse se pliera au devoir de « cadrer » théoriquement le sujet d'étude, soit la manière de « s'orienter dans le monde<sup>2</sup> » des infirmières qui œuvrent en contexte d'AMM. Le chapitre 1 consistera en une approche du problème à partir de la littérature sur le sujet. Le chapitre 2 quant à lui approchera le problème à partir de la philosophie phénoménologique, herméneutique et existentielle. Puis, le chapitre 3 s'efforcera de présenter la méthodologie, soit les chemins qui ont été parcourus pour répondre aux questions de recherche. La seconde partie de la thèse éclairera sous divers angles l'expérience des infirmières en contexte d'AMM, à travers trois chapitres distincts (un article de métasynthèse de la littérature canadienne, un article écrit sur la base d'une analyse thématique réalisée à partir d'entretiens avec des infirmières, puis un texte analysant individuellement les récits des infirmières rencontrées). Enfin, dans la troisième partie de la thèse sera présentée la discussion générale, constituée d'une interprétation transversale des résultats obtenus et d'une proposition de compréhension-théorisation plus générale.

Il demeure quatre autres sens de la compréhension que reconnaît cette thèse dans chacune de ses parties, et qu'il vaut la peine d'explicitier. « Comprendre, c'est en même temps *se comprendre*. » [l'auteur souligne] (Grondin, 2013, p. 28). Par-delà l'utopie positiviste d'une neutralité des chercheurs en sciences humaines, je reconnais, comme Jean Grondin, que le chercheur « comprend avec ses tripes et de tous ses sens » (Grondin, 2013, p. 28) Mes expériences académiques et cliniques, touchant de près ou de loin le domaine de l'AMM et de sa compréhension au plan existentiel, ont inévitablement influencé ma lecture du sujet à l'étude – tout comme, en retour, cette étude m'a profondément changé. Je crois qu'il serait convenu de lire cette étude comme une étude humaniste, motivée, comme le disait Bernd Jager, par « le désir de rencontrer et d'apprendre de ceux qui font partie d'un autre monde. » (Jager, 2012, p. 69). Comprendre, dit encore Grondin, c'est aussi accepter. Accepter que certaines situations demeurent ce qu'elles sont, peu importe ce qu'on en dira. C'est le consentement qu'il faut faire, je crois, face à l'ineffabilité de la mort d'autrui autour de laquelle tourne cette recherche. Et bien que, en un autre sens, la « *compréhension est toujours une compréhension dite* » [l'auteur souligne] (Grondin, 2013, p. 28), je reconnais que la compréhension que vise cette thèse demeure inachevée et inachevable, notamment par son sujet d'emblée existentiel et situationnel. Il n'en demeure pas moins qu'on cherchera, enfin, à « *y comprendre quelque chose* » [l'auteur souligne] (Grondin, 2013, p. 29). Non pas au sens de « maîtriser » le sujet d'étude

---

<sup>2</sup> D'après l'expression de Karl Jaspers (1989).

et de le connaître comme un objet, mais plutôt au sens participatif, de « comprendre quelque chose à quelque chose » et de s’y comprendre [l’auteur souligne] (Grondin, 2013, p. 28). Si le lecteur ou la lectrice arrive, comme moi, au terme de ce voyage *aux bords des limites de l’aide médicale à mourir*, et en ressort avec l’impression de s’y être mieux compris ou comprise, tout en reconnaissant qu’il restera toujours une part de mystère dans la compréhension de soi, alors le travail herméneutique aura été accompli et pourra se poursuivre ailleurs, autrement.

**PREMIÈRE PARTIE :**  
**ORIENTATION DANS LE MONDE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR**

## CHAPITRE 1

### APPROCHE EMPIRIQUE ET CONTEXTUELLE DU PROBLÈME

#### 1.1 La mort, ma mort et ta mort dans les sociétés occidentales contemporaines et la question de l'euthanasie

Un vieux proverbe dit qu'il y a remède à tout, sauf à la mort. Paradoxalement, des pays occidentaux ont récemment largement légalisé les pratiques de l'euthanasie<sup>3</sup> : la mort devenant remède. « Comme si, dira le médecin Bernard J. Lapointe, on mourait en volant à la mort son caractère « mortel » : imprévisible, entre autres, hors du temps connu. » (Des Aulniers et Lapointe, 2018, p. 288) Bien « qu'on meure », les sociétés modernes, elles, deviennent « post-mortelles » (Lafontaine, 2008) ou « surhumaine » (Salamon, 2010). Les sciences biomédicales repoussent de plus en plus les limites de la vie et nous permettent de souffrir de moins en moins. Les nouvelles pratiques curatives et palliatives sont peut-être une manière, à tout le moins une occasion, de s'interroger sur notre rapport au monde, comme le suggérait le philosophe et psychiatre Karl Jaspers, qui disait que « Chercher une issue à la souffrance et à la mort, c'est en même temps s'interroger sur le rapport au monde. » (Jaspers, 1966, p. 306) Peut-on penser le rapport au monde qu'entretiennent nos sociétés occidentales à partir de leur manière de traiter leurs morts et leurs souffrances? J'aimerais montrer ici que, si nous voulons prendre la mesure d'un tel rapport, il nous faut d'abord mieux comprendre le rapport à la mort qu'entretiennent les personnes entre elles, face à leur propre finitude et de manière située. Et que, si nous voulons mieux comprendre ce rapport à la mort, le contexte de l'euthanasie, avec ses protagonistes et notamment les soignants, est un espace relationnel riche et privilégié pour une telle investigation.

Penser la mort implique de se heurter à l'affirmation d'Épicure, dans sa *Lettre à Ménécée* : « la mort n'est rien pour nous, puisque, tant que nous existons nous-mêmes, la mort n'est pas, et que, quand la mort existe, nous ne sommes plus. » (Épicure, 2005, p. 77) Le philosophe Emmanuel Levinas, dans *Le temps et l'autre*, critiquait ce vieil adage qui « méconnaît sans doute tout le paradoxe de la mort qui est une relation unique avec l'avenir. » (Levinas, p. 61, dans Randrian, 2013, p. 228) Il dira plutôt que « Parler de la mort, c'est abandonner toute logique. Il ne s'agit pas simplement du fait qu'on meure. Toutes les formes logiques par lesquelles on veut circonscrire la mort disparaissent dans l'événement que l'on veut décrire. »

---

<sup>3</sup> Nous nous référons ici à la définition de Brian Mishara (2007, p. 48) : « l'euthanasie intervient quand un médecin ou une autre personne met fin à la vie d'un individu souffrant d'une maladie terminale ou dégénérative par compassion et à la demande de la personne malade. »

(Lévinas, 2000, dans Randrian, 2013, p. 221). C'est dans une relation unique avec l'avenir auquel ouvre la pensée de la mort que l'être humain se doit de trouver, si ce n'est une logique, un sens renouvelé par la rencontre de sa finitude. Cette quête n'en demeure pas moins une véritable « épreuve », non seulement face aux limites que sont la mort et la souffrance, mais aussi face à celles du langage (Grondin, 2003a, p. 110). Être de langage en effet, c'est à travers la langue et les symboles mis à notre disposition, médiatisés à travers la culture de nos sociétés, que nous trouvons un sens aux choses et à leurs fins. Mais cette volonté de mise en sens par le langage doit se plier, Jacques Derrida le montrera, à des « préschématismes qui ne peuvent jamais rendre la particularité de toute expérience véritable. » (Grondin, 2003a, p. 110) Ces « préschématismes », formules parfois toutes faites auxquelles l'on s'accroche, souvent imparfaites et d'autant plus nombreuses et accessibles dans nos sociétés connectées, sont toutefois nécessaires et essentielles. Nous devons consentir à ces « médiations » qui nous sont offertes pour faire sens de notre existence, comme le dit bien Jérôme Porée (2006) :

Avant de mourir au monde, il faut vivre dans le monde; et pour vivre dans le monde, il faut accepter les médiations qui, de l'existence possible, font une existence réelle – ces médiations dussent-elles demeurer, à l'instar des langues que nous parlons, toujours imparfaites et n'abolir jamais dans une logique supérieure le tragique de notre condition. (Porée, 2006, p. 31)

Ainsi, chaque membre d'une société se doit de déchiffrer, paradoxalement, sa « relation unique » avec l'avenir et avec la mort à l'aide des médiations que la société lui rend accessibles, par le langage et ses symboles<sup>4</sup>. Toutefois, de nombreux philosophes, anthropologues et sociologues s'entendaient au tournant du millénaire pour dire qu'il y a dans nos sociétés occidentales modernes un effacement de l'image de la mort, que ce soit par la démythification ou la désymbolisation, ou par la déconstruction scientifique de celle-ci (Des Aulniers, 2009; Gadamer, 1998; Lafontaine, 2008; Thomas, 1991). Dans ces sociétés qualifiées de « post-mortelles », la mort serait de plus en plus déritualisée, censurée, voire « interdite » (Laporte et Vonarx, 2015; Salamon, 2010). Le sujet de la mort ainsi compris conduirait à un isolement intense, par une « double démission de la société envers le mourir et la mort », se manifestant sous la forme d'une désocialisation de la mort et d'une « spécialisation, professionnalisation, voire d'une bureaucratisation de

---

<sup>4</sup> Le symbole est ici compris dans sens anthropologique et existentiel, il est « une représentation non pas directe (comme le signe), mais indirecte, dont le sens n'apparaît pas de prime abord. Un mot, une image, un acte sont symboliques lorsqu'ils impliquent quelque chose de plus que leur sens évident et immédiat. [...] Dès lors, la signification « symbolique » n'est jamais donnée *a priori*, elle est toujours potentiellement plurielle ou polysémique et elle est livrée dans un contexte qui peut lui-même renvoyer à un cadre plus général, à une histoire. Considérer le symbolique, c'est par conséquent considérer le non-donné de soi, le non-dit, pas forcément intentionnel, mais concernant quelque chose d'inexprimable, qui se cherche. » (Des Aulniers et Lapointe, 2018, pp.17-18)

la fin de vie » (Laporte et Vornax, 2015). Une lecture sociologique et existentielle pourrait voir dans cette double démission de la société un effort collectif pour échapper à l'inquiétude existentielle de la mort et de la souffrance (Mounier, 1962). Effort mieux connu sous le nom de déni de la mort (Becker, 1975; Byock, 2002).

Et pourtant, on ne cesse pas de mourir pour autant, et nous cherchons toujours du sens face à la finitude. Comme le dit Paul Ricœur (1948) : « l'existence que nous sommes cherche un refuge, un alibi pour son sommeil et sa mort vivante dans la solidité du savoir » au sein duquel nous avons, poursuit-il, « une paix stable, qui se redouble dans le crédit que je peux accorder aux totalités historiques qui elles aussi me dispensent de la charge d'exister. » (Ricœur, 1948, p. 67) Si une société peut virtuellement « démissionner » de sa responsabilité historique en face de la mort et du mourir, la personne, elle, ne peut ultimement pas : « Ce que nous pouvons fuir lorsque « tout va bien », nous sommes condamnés à le regarder en face dans la maladie ou la souffrance. » (Zielinski, 2020, p. 100) En effet, la souffrance et la mort, qui finissent toujours par nous rattraper, s'adressent à nous de façon *personnelle* : je meurs, tu meurs. Le « On », dira Martin Heidegger, « ne meurt jamais, parce qu'il ne peut pas mourir, dans la mesure où la mort est mienne et n'est existentiellement comprise que dans sa résolution devançante<sup>5</sup>. » (Heidegger, 1985, p. 317) Selon ce philosophe, la limitation de notre existence par la mort est si « décisive pour notre compréhension et notre appréciation de la vie », qu'il qualifiera l'être de l'homme d'un « être pour la mort » (Heidegger, 1985, p. 199), c'est-à-dire un être dont la mort « constitue par avance l'entièreté<sup>6</sup> » (Heidegger, 2006, dans Jankovic, 2023, p. 94). Ainsi la mort ne cesse de nous interpeller personnellement et existentiellement lorsqu'on la rencontre sous ses diverses indications : la maladie qui l'annonce, la souffrance qui la précède, l'absence déchirante d'un défunt. De telles situations font prendre conscience de nos limitations, en tant qu'êtres finis et fragiles. Face à ces situations, dites justement « situations limites » (Jaspers, 1989), l'expérience quotidienne se « brise » et place l'existence individuelle devant elle-même (Porée, 2006, p. 35). Le diagnostic tombé, la douleur des traitements s'annonce, la vitalité s'écoule, la faucheuse guette... En nous rappelant la condition de notre propre « être pour la mort », l'angoisse<sup>7</sup> nous prend au ventre. Et bien que l'angoisse puisse être comprise, depuis Søren Kierkegaard,

---

<sup>5</sup> Résolution accessible seulement à un être capable de se projeter, se « devancer » et se réaliser comme possibilité et comme finitude – ce qui n'aurait pas de sens pour un « on » impersonnel.

<sup>6</sup> D'autres philosophes, comme Gabriel Marcel, iront dans le même sens sur ce point : « Par la mort nous nous ouvrons à ce dont nous avons vécu sur la terre. » (Marcel, 1951a, p. 259)

<sup>7</sup> Pour Heidegger, « L'être pour la mort est essentiellement angoisse. » (Heidegger, 1985, p. 211)

comme « le vertige de la liberté », il n'empêche que ce n'est qu'au prix d'un « ébranlement existentiel » que cette dernière nous apparait (Jaspers, 1989). Ébranlement qu'on préférerait bien éviter...

En tous les cas, ces thèmes élaborés par le courant de la philosophie existentielle peuvent nous faire douter, comme Levinas, du mot d'Épicure : « la mort n'est rien pour nous... » (Épicure, 2005, p. 77) C'est que la mort qui nous interpelle le plus n'est certainement pas « la » mort, celle en « troisième personne<sup>8</sup> », et pas nécessairement « ma » mort, celle « en première personne » (Jankélévitch, 1977; Porée, 2006). Au niveau impersonnel de la société, nous pouvons parler en effet de « la » mort comprise comme une généralité à la « troisième personne<sup>9</sup> », comme un objet à étudier à distance. Toutefois, selon des philosophes tels que Jaspers, Levinas, Marcel, Ricœur, au niveau de l'existence individuelle et dans la vie quotidienne, nous serions primordialement interpellés par une autre mort : celle de la mort d'autrui, du prochain, de l'être aimé, du « toi ». C'est d'abord cette mort à la « deuxième personne », *ta* mort, qui entrainerait, dira Jaspers, « dans la vie phénoménale la plus profonde brisure » (Jaspers, 1989, p. 437). C'est elle qui, lorsqu'elle advient, fait apparaître « par contraste, la vérité de la communication et la place de l'autre en nous » (Jaspers, 1989, p. 437). « Cet homme qui meurt seul est un autre que moi, dira à son tour Paul Ricœur, mais il est aussi un autre moi-même, mon semblable avec qui je communie dans la même condition d'homme. » Commentant Ricœur, Thomas De Koninck ajoute : « Je vis alors la vie de l'autre, et sa mort aussi, comme miennes. » (De Koninck, 2023, p. 26, citant Ricœur, 1967). Si le prochain, représente en effet, d'après Ivan Jankélévitch, « le premier Autre » (Jankélévitch, 1977, p. 29), sa mort ne laisse pas l'endeuillé indemne et met en évidence l'importance de la place de l'autre chez ce dernier. Place maintenant occupée par l'absence du défunt, l'espace d'altérité en soi-même se teinte d'étrangeté, qui en appelle à de nouvelles mises en sens, à de nouvelles médiations pour communiquer, à un remède. Ainsi

---

<sup>8</sup> Selon Ivan Jankélévitch (1977), nous pouvons faire l'expérience de la mort via trois perspectives. D'abord, la mort « en troisième personne » est la « mort-en-général », celle du « On meurt » (Jankélévitch, 1977, p. 25). Nous n'en faisons l'expérience qu'impersonnellement et conceptuellement. C'est à la mort en troisième personne que l'on est confronté lorsque nous réfléchissons au concept de mort ou lorsqu'on l'étudie, par exemple, à partir d'un point de vue biologique, philosophique ou religieux. Ensuite, la mort « en première personne » est celle qui nous touche individuellement et intimement : « C'est de moi qu'il s'agit; moi que la mort appelle personnellement par mon nom, moi qu'on désigne du doigt et qu'on tire par la manche, sans me laisser le loisir de loucher vers le voisin; les échappatoires me sont désormais refusées autant que les délais [...]; la troisième personne sans visage ne peut plus me servir de prétexte. » (Jankélévitch, 1977, p. 26) Nous sommes confrontés à la mort au « Je » (ou la « mort-propre ») lors de l'imminence de notre propre mort, lors de son effectivité. Enfin, la mort « en deuxième personne », se situant entre les deux autres, consiste en la confrontation à la mort de son prochain : « Le Toi représente en effet le premier Autre, l'autre immédiatement autre et le non-moi en son point de tangence avec le moi, la limite prochaine de l'altérité. » (Jankélévitch, 1977, p. 29) Ce philosophe considère ce type de confrontation comme étant en quelque sorte privilégié, puisqu'elle s'éloigne de l'anonymat de la troisième personne et du tragique de la première, pour faire l'expérience, en proximité, de la mort d'un proche.

<sup>9</sup> Dans le même sens : l'opinion « inauthentique » du « on meurt » heideggérien (Heidegger, 1985, p. 202).



pouvons-nous tenter de résumer la critique de l'adage épicurien, en disant : tant que j'existe la mort de mon prochain est là pour me rappeler sa présence et son absence en moi, qui sur le coup me ramène à mon être fini et m'appelle à chercher un sens, voire un remède.

Et pourtant, il n'y a toujours pas de remède à la mort : on ne cesse pas de mourir, et nous cherchons toujours du sens face à la finitude. « À la mort douloureusement *vécue* dans l'agonie et dans le deuil, dira l'anthropologue Louis-Vincent Thomas, s'ajoute la *mort parlée* (la *mort endiscourue* comme on dit au Québec) » [l'auteur souligne] (Thomas, 1991, p. 9). Cette dernière est celle dont on parle par exemple dans les médias et sur laquelle nous avons une opinion. Si j'évoquais plus haut l'effacement de la mort dans nos sociétés occidentales, la mort dont on parle dans l'actualité est là pour prouver le contraire. Les catastrophes naturelles, les guerres, la pandémie de COVID-19, largement dépeintes dans les médias de nos sociétés connectées, ne sont-elles pas des présences de morts indéniables dans nos écrans et nos vies? Difficile à nier en effet, cette mort médiatisée reste par contre abordée sous des angles qui la gardent à distance et qui nous permettent de garder un certain pouvoir sur elle (Salamon, 2010; Thomas, 1991; Van Brussel et Carpentier, 2012).

Nous sommes aujourd'hui, en fait, dans une culture de mort, comme on l'a dit et répété avec raison, mais d'une mort évasion bien plus que d'une mort que l'on accepte de préparer, d'envisager avec courage et lucidité, en l'interrogeant, pour ainsi dire. Notre monde actuel, si riche en techniques, est taraudé par une grave incapacité de donner un sens à la souffrance et à la mort, de donner, à vrai dire, un sens à la vie humaine elle-même. (De Koninck, 2023, p. 24)

La « fascination » face à la mort dont on parle, face la mort mise sur la scène médiatique, ne serait peut-être que l'autre nom du déni de la mort qui importe vraiment : la mort *vécue*<sup>10</sup> (Des Aulniers, 2009). « Ainsi, en contre-ballant (en réaction?) à la mort *spectaculo-sérialisée*, objectivée par les images, dira l'anthropologue Luce Des Aulniers, on trouve – et on trouvera assurément – la mort enjolivée. Embellie, certes, et tout autant contrôlée. » [l'auteure souligne] (Des Aulniers, 2023, p. 204) En passant sous silence la « relation unique » face à la mort dont nous parlait Levinas, le discours médiatisé alternerait plutôt entre un trop-plein de morts impersonnelles, puis des propositions apaisantes et désaltérantes, en véhiculant des images de « bonne mort » (Daneault, 2008; Zaman et al., 2021).

---

<sup>10</sup> Entendons par cette expression la mort à la première et à la deuxième personne.

Il peut être intéressant de rappeler, au passage, que l'étymologie du terme « euthanasie » signifie, en grec, « bonne mort » (Simard, 2014). Chez les Grecs, la « belle mort » est racontée dans *l'Illiade* comme étant une mort « qui donne par des rites appropriés l'assurance que la gloire du héros sera connue des « hommes à venir » » (Lombard, 2009, p. 58). Une bonne mort pouvait aussi être celle appelée « suicide philosophique », réservé au sage, qui choisissait librement de quitter la vie, comme un devoir envers lui-même. « Ce suicide « heureux », dira le philosophe et éthicien Jean Lombard, a un sens précis : il est le signe du règne de la raison. » (Lombard, 2009, p. 75). Le suicide a largement teinté la mémoire collective issue de l'Antiquité, à travers des figures admirables comme Socrate. La motivation grecque à la mort volontaire, que Sénèque résumait en disant qu'il s'agit « non de vivre, mais de bien vivre », ne semble pas si éloignée de certains discours contemporains entourant l'euthanasie, pour lesquels il s'agit de « bien mourir pour ne pas vivre mal » (Lombard, 2009, p. 76). Mais alors que chez les Grecs l'euthanasie désignait à l'origine « l'état de la personne à l'approche de la mort », elle est aujourd'hui corrélée avec l'action médicale qui coïncide avec la mort (Lombard, 2009, p. 77). Il est possible d'observer, dans nos sociétés modernes, un glissement des caractéristiques contemporaines véhiculées autour de l'idéal d'une bonne mort<sup>11</sup> vers l'acte médical concret qui peut l'actualiser. La question de l'euthanasie étant, selon Bernard J. Lapointe, « éloquente de la conception de la santé d'une culture » (Des Aulniers et Lapointe, 2018, p. 288), nous pouvons voir dans la nôtre que la médicalisation de la (bonne) mort est à l'œuvre (Bounon et Lassaunière, 2014), notamment dans le *soin* de l'aide médicale à mourir<sup>12</sup>. Au reste, on peut se demander, après le médecin Serge Daneault (2008), si la poursuite d'une bonne mort n'est pas, de façon générale, une utopie, considérant que la majorité des décès ne surviennent pas dans des unités de soins palliatifs, mais plutôt dans des endroits où il demeure possible que le soulagement de la souffrance ne soit pas optimal. Endroits où à tout le moins les valeurs de contrôle et d'autonomie dépeintes par le portrait idéal d'une bonne mort peuvent parfois difficilement être rencontrées. Dans ces cas, l'aide médicale à mourir apparaîtrait aujourd'hui comme le *pharmakon*, à la fois remède et poison, venant poser l'assurance d'une bonne mort et ce peu importe le contexte de soin et de fin de vie.

---

<sup>11</sup> Une revue systématique des revues systématiques réalisées sur les conditions entourant une « bonne mort » a révélée en 2021 des conditions tels que : mourir à l'endroit désiré, être soulagé des souffrances et de la détresse psychologique, avoir du soutien émotionnel des proches, décider de façon autonome les traitements, éviter l'acharnement thérapeutique et éviter d'être un fardeau pour les proches, avoir le droit à l'euthanasie, communiquer efficacement avec les professionnels, puis pouvoir performer des rituels (Zaman et al. 2021).

<sup>12</sup> Nous pouvons nous référer ici à la définition québécoise telle que lues dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* : « Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2017, p.4)

Il est légitime de se demander, comme le philosophe Thomas De Koninck, si la présence accrue dans les médias des « nouvelles » sur l'aide médicale à mourir, ainsi que des débats et questionnements qu'elle éveille, ne représente pas une fuite de l'essentiel, « l'évocation de la mort anticipée ser[vant], en pareil cas à ne pas la penser et à l'évacuer. » (De Koninck, 2023, p. 25) Parler d'euthanasie et de bonne mort, n'est-ce pas déjà faire de la mort un oxymore<sup>13</sup>? N'en parlons-nous pas, déjà dans ce texte, par une mise à distance, via une médiatisation de critères qui sont abstraits des situations concrètes, qui sont, elles, plus « endiscourues » que vécues (Thomas, 1991) ? Peu s'en faut, nous devons bien le reconnaître, pour qu'un discours sur la mort glisse rapidement du côté de l'opinion ou du contexte désincarné de la mort en général. *Ma* mort et *ta* mort, bien qu'étant celles qui nous interpellent le plus, sont écartées au profit d'une clarté et d'une catégorisation que permet la mise à distance de la discussion. Et pourtant, quelque chose se dit dans ces expériences rapportées. Dans son livre *Homicide et compassion*, l'éthicien Jean-François Malherbe rappelle que

[...] le passage de l'expérience au langage stabilise l'expérience en la schématisant, c'est-à-dire en l'appauvrissant au moins légèrement; on paie la stabilité au prix de l'appauvrissement, mais au moins on gagne en stabilité. Une fois qu'elle a abouti au langage, l'expérience peut être relancée par quelqu'un qui, en lisant le texte ou en écoutant le récit, ou en lisant le journal, [...] se dit : « cette expérience-là, moi aussi, je pourrais la vivre ou vivre une expérience proche, ou tenter de me mettre en condition ou en situation pour la connaître. (Malherbe, 1996, p. 119)

Il est assez reconnu que les « *mass media* » influence les politiques et les discours entourant le domaine de la santé (Brassolotto et al., 2022). Les histoires qui y sont véhiculées refléteraient aussi les préoccupations, les priorités et les expériences d'acteurs clés de la société, tout en ayant des fonctions pédagogiques et d'influences d'opinions sur des sujets tels que l'aide médicale à mourir (Brassolotto et al., 2022). Julia Brassolotto et son équipe de recherche ont mené une revue de la littérature médiatique sur l'aide médicale à mourir au Canada depuis la légalisation et ont identifié quatre thèmes récurrents de discussion, qui ne sont pas sans rappeler ceux liés au concept de bonne mort : le droit humain, la dignité, l'autonomie et la vulnérabilité<sup>14</sup>. Toutefois, si les parties prenantes recensées partagent, sous ces étiquettes, les mêmes valeurs, elles les aborderaient souvent sous des angles divers, qui conduiraient à des politiques divergentes et parfois conflictuelles (Brassolotto et al., 2022). Des années après la

---

<sup>13</sup> Pour reprendre le titre de la revue de littérature effectuée par Dilip V. Jeste et Sarah Graham « *Is Successful Dying or Good Death an oxymoron?* » (2019).

<sup>14</sup> Pour ce dernier thème, il était surtout question, dans la littérature médiatique recensée, de veiller à la protection des personnes vulnérables et marginalisée dans le cadre de l'aide médicale à mourir, et, d'autre part, de veiller à augmenter l'accessibilité des soins et réduire leurs écarts.

législation au Canada, en effet, « le débat fait rage » (Raycraft, pour *CBC News*, 2022) et l'aide médicale à mourir est aussi bien dénoncée (Renaud, pour *Radio-Canada*, 2023) que présentée comme avancée sociétale (Lévesque, pour *La presse*, 2023). C'est dire que la question de l'aide médicale à mourir telle qu'elle est médiatisée demeure partagée et complexe, même lorsqu'elle est abordée à la « troisième personne ».

C'est dans les sillons d'un tel contexte sociétal et médiatique, ici trop rapidement dépeint, que se tiennent les existences individuelles qui s'interrogent entre elles sur la mort, la souffrance et leur rapport au monde. Si, comme je le proposais au début de cette section, une interrogation sur le rapport au monde des sociétés occidentales doit passer par une mise en relief des réalités existentielles que creusent la mort de mon prochain et la mienne dans l'expérience vécue, l'éclairage de cette expérience en retour ne peut faire l'économie du détour par les images et valeurs véhiculées dans leur société à une époque donnée. Cette contrainte, liant par la condition de finitude les expériences individuelles à la société et à l'esprit du temps qui les traversent, est ce que la philosophie de l'existence nomme « la situation historique de l'être-là » (Jaspers, 1989). L'être là, l'existence personnelle et empirique, est toujours située au plan historique et, inversement, l'histoire n'est que pour ces êtres qui sont « là » pour la faire et l'attester. Pour reprendre le commentaire de Syliane Malinowski-Charles et Alexandra Guité-Verret, dans l'introduction du beau livre *Apprivoiser la mort au XXIe siècle*, « [...] la mort ne se vit ni ne se comprend comme un événement individuel. La mort s'inscrit plutôt dans une histoire relationnelle préexistante. Elle nous interpelle socialement, en dépit de l'individualisme qui définit l'ensemble des sociétés occidentales contemporaines<sup>15</sup>. » (Malinowski-Charles et Guité-Verret, 2023, p. 7) C'est précisément ce qu'explorent Isabelle Martineau et Deborah Ummel, dans leur texte, issu du même livre, « Soins palliatifs et aide médicale à mourir : quelle place pour les dimensions relationnelle et existentielle du mourir? » (2023, p. 114) À ces deux dimensions primordiales s'ajoute toujours une composante tierce, plus sociale, sociétale ou historique, bien souvent médiatisée par les institutions publiques, les réseaux d'informations et les politiques étatiques. C'est dire à quel point tout discours sur *une face* de la mort contient toujours en lui-même une part tierce, autre, imbriquée, bien que parfois cachée, dans la situation historique de l'être là. Parfois héritée, parfois troublée, parfois niée, cette part tierce du discours peut être la marque du social, d'un défunt ou de ma finitude. Le mourant, l'endeuillé et le sociologue ne « parlent pas la même mort »,

---

<sup>15</sup> Luce Des Aulniers et Bernard J. Lapointe formulent autrement une même idée : « Si toute expérience de la vie est bien sûr vécue sur le plan intime, l'interprétation que l'on en donne, pour soi ou pour les autres, n'est en effet jamais complètement dégagée de l'intériorisation de mots d'ordre, de vérités de sens commun, de normes du bien et de mal, et ce, même si elles ne se posent pas forcément en ces termes. » (2018, p. 16)

bien qu'ils soient tous trois à l'étroit dans la même condition humaine, dans leur situation historique. Ainsi, tous les discours sur la mort, oserais-je dire avec Derrida, ont leurs propres « fantômes ». Et les discours sur l'euthanasie n'en sont pas moins « hantés ». Le sujet même de l'euthanasie – que l'on parle de l'acte médical de l'aide médicale à mourir ou de la disposition du mourant avant la mort – en appelle à porter une réflexion éthique qui considère les contraintes des situations interhumaines et de notre expérience langagière :

Il importe de bien comprendre que, lorsque nous faisons un travail sur l'euthanasie, nous nous situons au niveau du langage, et nous parlons d'expérience. Mais il n'y a jamais adéquation entre langage et l'expérience. Une incertitude s'est glissée entre l'expérience et le langage. [...] Les mots ne peuvent nous donner qu'une approximation de la réalité qu'ils décrivent, et cette approximation est sujette à interprétation. (Malherbe, 1996, p. 120)

Dès lors, aborder le sujet de l'euthanasie dans une thèse doctorale en appelle à adopter une posture éthique qui reconnaît les limitations inhérentes à l'abord d'un tel sujet. Par la nature de ce dernier, l'éthique peut ici s'inspirer d'une éthique du soin et de l'accompagnement (Zittoun, 2007). Le défi auquel nous faisons face lors de l'abord du sujet de la mort de façon éthique, est de garder actif ses trois faces qui, pour ainsi dire, nous guettent toujours : celles de *la* mort, de *ma* mort et de *ta* mort; comme envers des trois « moments » de la « visée éthique » élaborée par Ricœur en tant que « *la visée de la « vie bonne » [Je] avec et pour autrui [Tu] dans des institutions justes [Il].* » [l'auteur souligne] (Ricœur, 1990, p. 202) Dans son introduction à l'éthique clinique, *La mort de l'autre*, le médecin Robert Zittoun (2007) propose trois principes, découlant de la pensée ricoeurienne, à respecter durant l'accompagnement des mourants : le respect du contexte, de la complexité et de la narrativité des patients. En visant à s'inscrire dans la posture éthique élaborée par Ricœur et Zittoun, cette thèse tentera de respecter à la fois le *contexte* sociétal, historique et situé, dans lequel *la* mort est discutée (il s'agit du contexte canadien et plus particulièrement québécois de l'aide médicale à mourir); en respectant la *complexité* qu'implique de penser la confrontation à *la mort de chacun*, et donc celle de *ma* mort (il s'agit de reconnaître la subjectivité et la solitude existentielle de tout un chacun face à la mort); tout en respectant au mieux que possible la *narrativité* des personnes rencontrées, c'est-à-dire de respecter « l'enchevêtrement des histoires » qui participent à la mise en sens de la question de l'aide médicale à mourir pour ces personnes dont je témoignerai de l'expérience et qui font face à *la mort d'autrui (ta mort)* (il s'agira de l'expérience des infirmières canadiennes et québécoises).

C'est en gardant les précédentes considérations actives que j'aimerais exposer que, bien que la question de l'euthanasie ait fait couler beaucoup d'encre, il est encore un lieu où l'interrogation à son sujet puisse être novatrice, parce qu'alliant les trois faces de la mort au sein d'une même situation : le lieu du soin, constitué ici de l'hôpital – particulièrement les soins palliatifs – des patients, puis des soignants – et en particulier les infirmières impliquées dans des relations de proximités.

## 1.2 Confrontation à la mort et vécu des soignants

Comme l'explique le philosophe Michel Salamon, dans son livre *La mort interdite*, « Pour nous qui vivons dans le monde occidental, la mort advient de plus en plus souvent à l'hôpital, où les médecins, mais aussi le personnel infirmier et aide-soignant, se retrouvent pour ainsi dire « en première ligne », directement confrontés au problème extrêmement délicat de l'accompagnement du mourant. » (Salamon, 2007, p. 16) Alors que les infirmières sont elles aussi touchées par les conséquences de la « mort interdite », elles sont, paradoxalement, confrontées à celle-ci quotidiennement dans le contexte hospitalier, particulièrement en soins palliatifs, « où la mort est incontournable, où la mort doit être dite, accueillie et la fin de la vie signifiante » (Laporte & Vonarx, 2015, p. 151).

La majorité des décès au Québec survenant en milieu hospitalier (Archambault, 2013), le personnel infirmier est, en effet, appelé à composer avec la mort. Les hôpitaux sont par ailleurs considérés comme des lieux collectifs où de nouvelles pratiques et des comportements entourant le phénomène du mourir peuvent être créés (Simard, 2013). En ce sens, en observant les pratiques de soins de fin de vie contemporaines, certains se demandent si, au lieu d'une perte de rituels, nous n'assistons pas plutôt à une « recomposition et une reconfiguration de ceux-ci » (Simard, 2013, p. 5) Les milieux de soins, et en particulier les soins palliatifs, ne sont-ils pas des lieux où nous pouvons nous questionner sur le sens de la fin ? Je fournirai dans cette section quelques éléments plus contextuels et empiriques que philosophiques pour souligner la richesse de l'expérience professionnelle des infirmières concernant la confrontation à la mort et l'intérêt d'aller interroger leur vécu.

Les infirmières sont des professionnelles clés, responsables des soins directs avec les patients en fin de vie. Ce sont les praticiennes de la santé qui sont temporellement le plus auprès des patients et de leurs familles en contexte de fin de vie (Pesut et al., 2021). Au Canada, elles participent par ailleurs activement au discours entourant le contexte qui nous intéressera particulièrement, celui de l'aide médicale à mourir, tout en y étant des actrices importantes (Canadian Nurses Association, 2017, dans Bruce et Beuthin, 2019).

Les infirmières ont de plus une perspective généralement holistique et appliqueraient certains principes des soins palliatifs à l'extérieur des secteurs de soins spécialisés, comme dans leur communauté (Bruce et Beuthin, 2019). Bien que leur présence soit appréciée sur plusieurs plans, c'est probablement par les patients eux-mêmes que les infirmières sont le plus souvent approchées, lorsque ceux-là ressentent le besoin de discuter de la mort (Van Bruchem-van de Scheur, 2008, dans Kopchek, 2020). La fréquence répétée de la confrontation à la mort, pouvant représenter un rappel incessant de la fragilité de la vie, mène souvent les infirmières à des réflexions existentielles touchant la finitude, le sens de la vie et de la mort (Goyette 2018; Vachon et Fillion, 2011). En dépit des stressés et de l'anxiété que la mort peut générer, l'accompagnement vers la mort pourrait aussi se révéler comme une richesse et une source de satisfaction professionnelle (Vachon, 2014). Des études abordant la confrontation à la mort des infirmières québécoises dans une perspective phénoménologique et existentielle ont mis en lumière les potentiels bénéfiques personnels associés à cette expérience (Goyette et Vachon, 2019; Goyette, Vachon et Fillion, 2019; Vachon, 2010; Vachon, Fillion et Achille, 2012). Ainsi, le travail en fin de vie pourrait être un lieu privilégié de découverte de sens à la vie, d'espoir et de spiritualité (Vachon, 2010).

Toutefois, si la confrontation à la mort peut être source de sens et riche en expériences humaines, ce n'est pas toujours le cas. En contexte de fin de vie, les professionnels de la santé de toutes les disciplines et de tous les niveaux d'expériences sont sujets à des réactions contre-transférentielles<sup>16</sup> importantes (Katz et Johnson, 2006). De la confrontation à la mort au sein de leur pratique, les infirmières peuvent entre autres rencontrer des souffrances, s'exprimant sous forme de peur, d'impuissance ou de détresse. La littérature nous apprend que ces souffrances vécues chez l'infirmière peuvent aussi engendrer des répercussions chez le soigné, étant donné qu'elles viennent s'inscrire dans la manière d'être en relation des soignantes, s'exprimant notamment par des comportements d'évitement ou des attitudes de désengagement (Beaudoin, 2016; Laporte et Vonarx, 2015; Dorris, 2013; Vachon et Fillion, 2011). De plus, lorsque confrontées à la finitude, les infirmières qui débutent dans la profession seraient plus à risque que celles qui sont plus expérimentées d'adopter ces comportements et de souffrir de détresse psychologique ou d'angoisse liée à la mort (Laporte et Vonarx, 2015; Vachon et Fillion, 2011). Ceci s'expliquerait entre autres par un manque au niveau de la préparation des infirmières par rapport à la confrontation à la mort (Andersson, et al., 2016; Zheng, et al., 2016). Ainsi, en fonction du contexte dans lequel elles sont appelées

---

<sup>16</sup> Katz et Johnson (2006, p. 6) définissent le contre-transfert – dans le contexte des soins de fin de vie - comme une « 'abbreviation' for the totality of our responses to our work—emotional, cognitive and behavioral—whether prompted by our patients, by the dynamics incumbent to our helping relationships, or by our own inevitable life experiences. »

à évoluer et de leur prédisposition personnelle, les infirmières peuvent éprouver des difficultés à vivre l'expérience de la confrontation à la mort. La revue de littérature de Ruishuang Zheng et al. (2016) – une des premières à cibler l'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières débutantes – rappelle la nécessité de poursuivre la recherche sur l'expérience et la compréhension des besoins de ces dernières, afin de développer davantage les méthodes d'enseignement et de pratique sur ce sujet.

Dans une recension des écrits s'étendant de 1987 à 2012, Claudiane Poisson et ses collaboratrices (2014) de l'Université McGill et de l'Université de Montréal ont regroupé les sources de la détresse morale<sup>17</sup> chez le personnel infirmier selon trois thèmes principaux : situations cliniques, contraintes internes à l'infirmière et contraintes externes à l'infirmière. Premièrement, les situations cliniques générant de la détresse plus que d'autres seraient celles reliées aux « traitements perçus comme étant futiles » par l'infirmière, notamment lors de traitements en fin de vie, celles où il y a non-respect des volontés du patient ou de ses proches et celles où le médecin entretient un espoir irréaliste chez la famille ou chez le patient en donnant des informations incomplètes (Poisson et al. 2014, p. 68). Deuxièmement, les chercheuses font ressortir que les contraintes internes à l'infirmière seraient celles qui font référence à la peur ou au manque de volonté d'agir, au sentiment d'impuissance face à l'action et au manque de connaissances nécessaires pour répondre adéquatement à la situation de soin (Poisson et al., 2014). Puis, les contraintes externes à l'infirmière pouvant induire de la détresse morale seraient principalement celles où le manque d'effectif infirmier ou les contraintes budgétaires viennent compromettre ou mettre en péril la qualité des soins, celles où il n'y a pas suffisamment de soutien administratif associé au travail infirmier et celles où l'infirmière vit un conflit par rapport aux politiques de l'hôpital (Poisson et al., 2014). Toutes ces situations générant de la détresse morale sont susceptibles d'affecter la santé mentale et physique des infirmières (Poisson et al., 2014). Les auteures soulignent que si elle n'est pas prise en charge, cette détresse peut mener à l'épuisement professionnel, notamment parce que les infirmières, avec les années d'expérience de travail : « vivent de façon plus intense et plus fréquente la détresse morale [...]. Ceci s'expliquerait par le fait que les infirmières accumulent le poids de diverses situations ayant entraîné de la détresse morale. » (Poisson et al., 2014, p. 68)

---

<sup>17</sup> Nous pouvons nous référer aux deux définitions suivantes : 1) celle de l'éthicien Andrew Jameton (1984), « La détresse morale apparaît quand on connaît la bonne action à poser ou la bonne chose à faire, mais que des obstacles et des contraintes organisationnelles empêchent d'agir en ce sens » ; et celle de Judith M. Wilkinson (1988), « La détresse est perçue comme un déséquilibre psychologique et un sentiment négatif ressenti parce que la personne connaît la bonne décision morale à prendre, mais ne peut la mettre en application. » (Tous deux cités dans Dorris, 2013, pp. 29-30)



Cette recension a corroboré mes premières intuitions quant au fait que les infirmières seraient plus à risque de vivre davantage de détresse lorsqu'elles travaillent en contexte de fin de vie ou « avec la mort ». Alors que, d'un côté, les avancées technologiques des dernières décennies repoussent les limites des interventions de soins de fin de vie, de l'autre côté, des contraintes externes, entre autres organisationnelles et budgétaires, imposent leurs limites (Dorris, 2013; Lafontaine, 2008). Plusieurs exemples de telles situations paradoxales en soin de fin de vie contribuent à la détresse morale des infirmières. Notamment, nous pouvons penser aux situations cliniques où le personnel soignant en soins palliatifs périnataux est appelé à conjuguer l'impensable, soit la perte d'un enfant naissant – la mort où elle n'a pas lieu d'être. Aussi, nous pouvons penser aux situations de retrait du maintien des fonctions vitales<sup>18</sup> chez les patients en unité de soins intensifs qui dépendent de la technologie pour survivre, mais qui n'ont aucune chance de rétablissement. Nous parlons dans ces cas particuliers d'un certain type d'euthanasie, dite « passive<sup>19</sup> » (Holt, 2008; Leheup et al., 2015). L'étude de Tina Jones et Mary FitzGerald (1998) sur l'expérience vécue des infirmières ayant œuvré dans un tel contexte expose bien la difficulté éprouvée face à l'intrication des contraintes externes et internes à l'infirmière : « Il n'est pas facile pour les soignants de regarder des patients mourir alors que la philosophie qui sous-tend leur pratique est celle d'aider leurs patients à récupérer de leurs maladies <sup>20</sup> » [traduction libre] (Jones et FitzGerald, 1998, p. 120). Dans de telles situations paradoxales et particulièrement difficiles, la mort représente souvent un échec qui peut engendrer des sentiments d'impuissance et de culpabilité (Beaudoin, 2016). La difficulté de donner un sens à leur expérience amènerait ainsi certaines des infirmières à faire de l'évitement ou du déni (Beaudoin, 2016). En effet, l'inconfort du paradoxe en situation clinique est, malheureusement, souvent escamoté par des réactions de fuite, voire de violence, comme l'indique Malherbe dans *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique* (1999). Mais, enfin, qu'en est-il des situations cliniques où le personnel infirmier participe *activement* au décès de leurs patients, c'est-à-dire en contexte d'euthanasie, de suicide assisté ou, au Québec, d'aide médicale à mourir? Nous verrons bientôt que les

---

<sup>18</sup> Traduction libre de « *withdrawal of life-sustaining treatment* », défini comme: « The active removal of various medical interventions with the expectation that the patient will die as a result of those actions. » (Jones et FitzGerald, 1998, p. 117)

<sup>19</sup> Lorsque le décès du patient découle d'un arrêt de traitement, on parle d'euthanasie *passive*. Il est question d'euthanasie *active* seulement lorsque l'on pose un geste supplémentaire ayant pour but de causer la mort du patient.

<sup>20</sup> L'expérience rapportée par une participante est particulièrement évocatrice : « *It was a real feeling of helplessness. I mean, it was just like, you know, you ...you had taken care of this fellow for so long - and don't get me wrong, I don't entirely disagree with withdrawal of therapy and, yeah, I understood that he would never come off the ventilator. We had tried to wean him for ages and ages, and he just would not have come off. And I understand that ... it was more the approach, umm [pause] the way that we went about it in this particular ...with this particular guy that was upsetting.* » (*ibid.* p. 119)

infirmières québécoises qui participent à ce type de soin font face à de nombreux paradoxes (Hébert et Asri, 2022). Avant de les aborder, je présenterai d’abord un bref état des connaissances internationales précédant la légalisation de l’aide médicale à mourir au Québec (en 2016), jusqu’à plus récemment, pour ensuite en arriver au contexte spécifiquement canadien et québécois.

### 1.3 Confrontation à la mort en contexte d’euthanasie<sup>21</sup> et de suicide assisté<sup>22</sup>

Une première recension des écrits, réalisée peu après la légalisation de l’aide médicale à mourir au Canada, nous apprend que les contextes d’euthanasie et de suicide assisté, à l’international, peuvent constituer des situations cliniquement, éthiquement, voire politiquement problématiques chez la communauté infirmière. Bien qu’elles soient fréquemment les premières à recevoir une demande de mort, les perspectives infirmières concernant l’euthanasie, en comparaison à celles des médecins, sont sous-représentées dans la littérature : il y a presque deux fois plus d’études portant sur les médecins que sur les infirmières (Vézina-Im, et al., 2014) – et ceci était toujours vrai en 2022 (Dholakia et al., 2022). Pourtant, dans la pratique clinique, les infirmières et les médecins font face à des dilemmes éthiques similaires – les plus sensibles se rapporteraient d’ailleurs aux situations concernant le retrait du maintien des fonctions vitales, l’euthanasie et le suicide assisté (Sorta-Bilajac et al., 2011).

Les études recensées portant sur les attitudes, les expériences, le rôle et les implications des infirmières par rapport à la pratique de l’euthanasie nous exposent un contexte à risque de favoriser de la détresse morale chez ces dernières. Celles-ci, en regard des pratiques et des politiques concernant le contexte de l’euthanasie, peuvent se retrouver dans des situations difficiles, notamment lorsque les décisions entourant la fin de vie sont en conflit avec leurs connaissances ou leurs croyances. Par exemple, la littérature nous apprend que plus les infirmières sont formées en soins palliatifs et se sentent compétentes en ce qui a trait à la gestion de la douleur et des soins de fin de vie, moins elles sont portées à appuyer la pratique de l’euthanasie et du suicide assisté (Bendiane et al., 2009; Holt, 2008). C’est généralement lorsque la situation clinique va à l’encontre de ses philosophies personnelle ou professionnelle que

---

<sup>21</sup> Nous nous référons toujours ici à la définition de Mishara (2007, p. 48) : « l’euthanasie intervient quand un médecin ou une autre personne met fin à la vie d’un individu souffrant d’une maladie terminale ou dégénérative par compassion et à la demande de la personne malade. »

<sup>22</sup> À distinguer de l’euthanasie, selon la définition de de Mishara (2007, p. 48) : « dans le cas d’un suicide assisté, le médecin ou une tierce personne fournit les moyens de se tuer (habituellement, les médicaments létaux) ou les informations sur la manière de se suicider et la personne qui désire mourir se tue elle-même en prenant ces médicaments ou en utilisant les moyens suggérés. »

l'infirmière peut percevoir négativement et vivre d'une manière conflictuelle le processus de l'euthanasie (De Bal et al., 2006).

Bien qu'un bon nombre de revues de littérature explorent les attitudes des médecins et des infirmières concernant l'euthanasie, une d'entre elles s'est attardée spécifiquement à leur *motivation* à participer à cette pratique (Vézina-Im, et al., 2014). Cette recension de l'Université Laval en partenariat avec l'équipe de recherche Michel-Sarrazin et le centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Québec met en lumière plusieurs contradictions dans les résultats de différentes études au niveau des facteurs sociodémographiques influençant la motivation à participer à l'euthanasie. Par exemple, la religion des participants, étant questionnée dans presque toutes les études recensées, ne serait pas une variable significative dans plus de la moitié des cas, contredisant ainsi bien des études sur les attitudes vis-à-vis l'euthanasie. La principale variable sociodémographique liée à la motivation à pratiquer l'euthanasie serait plutôt le domaine d'expertise et l'expérience antécédente des soignants. D'ailleurs, la variable psychologique étant le plus régulièrement associée à la motivation à pratiquer l'euthanasie chez les infirmières serait celle de leurs comportements antécédents (« *past behaviors* ») face à l'euthanasie. Alors qu'au départ les réactions et comportements des médecins et des infirmières dépendent fortement de leurs intentions et de leurs croyances, une fois qu'ils font l'expérience et se familiarisent avec la pratique de l'euthanasie, c'est la *réelle expérience du processus de l'euthanasie* qui influencera leur motivation à la pratiquer par la suite (Vézina-Im et al, 2014). Les données de cette recension nous exposent la prédominance de l'*expérience* sur les croyances quant à la pratique de l'euthanasie.

Dans le même ordre d'idée, les recherches conjointes du *Centre for Biomedical Ethics and Law* et du *Centre for Health Services and Nursing Research* de la faculté de médecine de l'université *Ku Luven*, en Belgique, sont éclairantes en ce qui concerne l'évolution de la position des infirmières et de la particularité de leur expérience en contexte d'euthanasie. Dès leurs premières études concernant l'euthanasie, avant sa légalisation en Belgique, les auteurs ont constaté que les opinions des infirmières dépendaient essentiellement des situations cliniques et de leurs expériences de travail (Verpoort, et al., 2004). Leurs recherches qualitatives subséquentes ont apporté un éclairage intéressant sur la diversité des perspectives et expériences des infirmières (Bellens et al., 2020; De Bal et al., 2006; Denier et al., 2009; Denier et al., 2010).

La pratique de l'euthanasie est un processus dynamique et complexe dans lequel plusieurs étapes<sup>23</sup> peuvent être identifiées (De Bal et al., 2006). Dans la recherche de Nele De Bal et al. (2006), l'utilisation d'un devis qualitatif a permis aux chercheurs d'arriver à une compréhension plus globale de l'expérience des infirmières, identifiant deux perspectives pouvant influencer leur manière de vivre ce processus. D'un côté, la « perspective procédurale axée sur l'action » serait celle adoptée par les infirmières pour qui il est essentiel que le processus de soins entourant l'euthanasie se déroule de manière organisée et selon les protocoles établis. D'un autre côté, la « perspective existentielle-interprétative », axée sur la compréhension du patient, serait considérée dans un contexte centré davantage sur le dialogue et la communication que sur les procédures et organisations (Denier et al., 2009). Les auteurs remarquent que ces perspectives « offrent des dimensions complémentaires dans le processus de soins lors d'une demande d'euthanasie » (Denier et al., 2009, p. 264). Bien que ces perspectives teintent d'une manière différente l'expérience des infirmières, toutes les participantes ont décrit le processus de l'euthanasie comme étant intense, difficile et ambigu – non seulement au niveau pratique, mais aussi au niveau émotionnel. En effet, même lorsque les infirmières considèrent l'euthanasie comme étant une « bonne mort » - ayant lieu dans un contexte de respect et de dignité envers le patient -, elles vivraient des émotions ambivalentes et contradictoires, notamment parce qu'il ne s'agit pas d'une mort naturelle (Denier, et al., 2010). Ces différentes études nous exposent que, quelles que soient leurs croyances préalables et leur perspective par rapport au processus de l'euthanasie, celui-ci peut être vécu par les infirmières comme une expérience difficile.

Ces données sont encore à ce jour pertinentes puisque, quinze années après la légalisation en Belgique, le même groupe de recherche révélait que « *It is still intense and not unambiguous* » (Bellens et al. 2020; Holt, 2019). Depuis les dernières années, plusieurs études et revues de littérature internationale se sont penchées sur l'expérience de l'euthanasie et de l'assistance à la mort chez des médecins (Andriessen et al., 2020; Emanuel et al., 2016; Kelly et al., 2020; Willmott et al., 2021), chez les professionnels de la santé plus largement (Brooks, 2019; Davies, 2016; Gerson et al., 2019; Tomlinson et Stott, 2015; Variath et al., 2020; Zworth et al., 2020). Les professionnels de la santé qui œuvrent en contexte d'euthanasie ou d'aide médicale à mourir éprouveraient généralement des émotions polarisées incluant de la détresse, mais aussi des émotions plus réflexives liées à la quête de sens, ainsi que des émotions qui résonnent avec leurs

---

<sup>23</sup> Selon cette étude, ce processus commence avant la demande, se poursuit par la participation aux prises de décisions, puis se prolonge jusqu'à l'« *aftercare* », alors que le personnel infirmier soutient les proches du patient décédé.

valeurs professionnelles (Dholakia et al., 2022). On peut lire de façon transversale à ces écrits que la « perspective existentielle-interprétative » (De Bal et al., 2006; Denier et al., 2009) continue d'être adoptée par les soignants et soignantes qui œuvrent dans de tels contextes – les infirmières comprises.

Au niveau mondial, la majorité des infirmières aurait une attitude positive à l'égard de l'euthanasie (Crusat-Abelló et Fernández-Ortega, 2021). Toutefois, toutes les études recensées rapportent un manque dans les connaissances qu'ont les infirmières de l'euthanasie. Les facteurs qui rendraient les infirmières défavorables à l'euthanasie comportent généralement la religion, les dilemmes moraux et éthiques, et la pauvreté des soins palliatifs (Cayetano-Penman et al., 2021). Les défis rencontrés par les professionnels de la santé ont généralement rapport aux manques de procédures claires, à l'ambiguïté des rôles professionnels, à l'objection de conscience<sup>24</sup> et au manque de collaboration interprofessionnelle (Fujioka et al. 2018). Dans une analyse conceptuelle de la littérature, la détresse morale en contexte d'aide médicale à mourir a été cernée quant à elle au sein des contextes où les infirmières sont dans l'incapacité d'agir, notamment lorsque confrontées à des souffrances impossibles à apaiser et à des conflits interhumains en contexte de fin de vie (Dorman et Raffin Bouchal, 2020). Dans tous les cas, il est clair que les infirmières devraient être davantage préparées à cette expérience de mort, décrite comme étant surréelle et percutante (Pesut et al., 2019). Bien que les infirmières ne soient pas celles qui posent l'acte médical léthal, les infirmières occupent un rôle central tout au long du processus, et sont considérées comme des agents moraux profondément investis dans l'éthique de la fin de vie impliquant l'aide médicale à mourir (Elmore et al., 2018; Pesut et al. 2019).

Considérant la place faite aux questions entourant la finitude dans nos sociétés « post-mortelles » (Lafontaine, 2008), se situant entre la démythification, la médicalisation et la perte de repères existentiels, il n'est pas surprenant de voir les professionnels de la santé aux prises avec des situations cliniques paradoxales ou ambiguës. Le travail des infirmières étant intimement lié aux processus sociohistoriques du moment, tels que la « suprématie de la logique économique sous-jacente à la Réforme du système de la santé et des services sociaux » (Alderson, 2005, p. 85) qui prévaut depuis plusieurs années au Québec, peu de place semble être laissée à l'abord des questionnements davantage expérientiels et existentiels par rapport à la confrontation à la mort. Pourtant, les études recensées à l'international nous exposent

---

<sup>24</sup> Voir la revue intégrative de ce concept réalisée par Chantal Caux et ses collaborateurs, dans laquelle il est dit que « le concept d'objection de conscience reconnaît, au professionnel de la santé canadien, le droit de refuser d'offrir ou de participer à un soin qu'il perçoit comme incompatible avec ses valeurs centrales ou qu'il juge comme étant immoral. » (Caux et al., 2021, p. 25)

clairement la pertinence des données expérientielles quant aux questions entourant les pratiques de fin de vie. D'ailleurs, dans une revue de la littérature internationale, Barbara Pesut et ses collaborateurs (2019) ont montré que dans les pays où l'aide médicale à mourir est légale, les demandes de mort seraient davantage faites pour des raisons existentielles, que pour des souffrances de nature entièrement physique. Les auteurs soulignent par ailleurs que « *The move toward assisted death for existential reasons is likely manifesting broad-scale cultural ideas about a good death and a good life.* » (Pesut et al. 2019, p. 226) C'est dans un tel contexte sociohistorique, où l'on parle surtout de la mort (à la troisième personne) comme d'une bonne mort, qu'il apparaît pertinent d'aller interroger l'expérience des infirmières, ces professionnelles existentiellement impliquées (à la première personne) dans les démarches de soins de fin de vie de leurs patients et dont elles sont témoins de la mort (à la deuxième personne).

#### 1.4 Le contexte québécois de l'aide médicale à mourir

L'entrée en vigueur en décembre 2015 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* - ayant introduit dans la sphère clinique québécoise l'aide médicale à mourir<sup>25</sup> et ayant encadré davantage le contexte des soins palliatifs<sup>26</sup>, notamment en ce qui concerne le soin de sédation palliative continue<sup>27</sup> – soulève les questions des implications cliniques et des difficultés rencontrées par le personnel soignant (Acem, 2016). Peu après la légalisation, des écrits d'auteurs posant leurs regards sur les répercussions de l'application de cette loi sur les personnes en fin de vie et leurs représentants témoignent de conflits dans la sphère clinique et réclamaient, au nom du respect et de la dignité, des clarifications, des améliorations et des modulations de la loi (Acem, 2016; Laplante, 2017; Lachance, 2018; Viens, 2017). Le double constat d'une sous-estimation de la demande populaire et d'une surestimation de la participation projetée des professionnels (Laplante, 2017) participait inévitablement à ces conflits. Une situation similaire avait été constatée après la légalisation de l'euthanasie en Belgique, alors qu'un plus grand nombre d'infirmières étaient en accord

---

<sup>25</sup> En référence aux définitions telles que lues dans la Loi québécoise : « Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2017, p.4)

<sup>26</sup> « Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2017, p. 3)

<sup>27</sup> « Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2017, p. 3)

avec la pratique de l'euthanasie que celles prêtes à participer ou assister au processus (Verpoort et al., 2004).

Bien qu'un cadre juridique clair définisse les soins à offrir au patient en fin de vie, la loi québécoise en dit peu sur l'implication concrète des infirmières dans le contexte d'AMM (Banner et al., 2019; Suva et al., 2019; Thiele et Dunsford, 2019). Si nous nous fions à l'expérience des infirmières belges au moment de la légalisation de l'euthanasie, les brèves directives législatives peuvent laisser les infirmières avec des questionnements et des incertitudes concernant leur rôle spécifique dans le contexte d'euthanasie (De Bal, et al, 2006). Des précisions et clarifications avaient été réclamées à cet effet par différents acteurs clés du milieu avant même la légalisation au Québec (Mémoire Michel-Sarrazin, 2013 ; Mémoire OIIQ, 2013). Dans la juridiction québécoise, ce sont plutôt les établissements qui doivent adopter une politique concernant les soins de fin de vie, leur organisation et leur programmation clinique (Francoeur et Durand, 2016). Ainsi, le rôle premier de l'infirmière est de « connaître les pratiques exemplaires en soins de fin de vie et savoir les appliquer selon les directives du programme clinique de son établissement » (Francoeur et Durand, 2016, p. 57).

Au Canada, médecins et infirmières praticiennes peuvent administrer une substance létale à une personne, à la demande de celle-ci, pour causer sa mort. En effet, en juin 2016, le projet de loi C-14 portant sur la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* est entré en vigueur. Conséquemment, le Code criminel a été modifié de manière à déterminer les conditions dans lesquelles l'aide médicale à mourir n'est plus considérée comme une infraction criminelle (SPIIC, 2016). Au Québec, seul le médecin peut prodiguer l'AMM – pour l'instant<sup>28</sup>. Néanmoins, tout comme en Belgique, le personnel infirmier est appelé à participer à plusieurs étapes du processus. Louise Francoeur et Suzanne Durand (2016) décrivent les principales activités des infirmières au regard de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, puis définissent le rôle et les responsabilités de celles-ci. Au-delà d'être au fait de la loi et des protocoles de son établissement, l'infirmière doit principalement informer, soutenir et évaluer. D'abord, elle doit pouvoir distinguer une demande formelle d'une « demande d'aide pour être soulagé de souffrances physiques, psychologiques ou même existentielles » (Francoeur et Durand, 2016, p. 61). Dans tous les cas, les infirmières doivent évaluer la demande, puis informer la personne concernant les conditions d'admissibilité, les étapes de la demande, les autres options qui s'offrent à elle, ainsi que

---

<sup>28</sup> En effet, le projet de loi 11 permettrait aux infirmière praticiennes spécialisées d'administrer l'aide médicale à mourir, en plus d'élargir l'accessibilité à ce soin aux personnes souffrants de maladie grave telles que l'Alzheimer. (Pilon-Larose, 2023, pour *La Presse*)

répondre à ses questions. Lorsque la demande est maintenue, à la suite de cette étape, le formulaire de demande est rempli et transmis au médecin traitant. Durant toute la démarche, y compris pendant l'acte médical, le personnel infirmier soutient et accompagne le patient, ainsi que les proches présents, jusqu'au décès. Bien que le médecin soit celui qui évalue, au final, l'admissibilité du patient<sup>29</sup> ainsi que sa capacité à fournir son consentement libre et éclairé, il base aussi sa décision sur la documentation et le suivi fait par le personnel infirmier et les autres professionnels concernés (Francoeur et Durand, 2016). Il est donc du devoir des infirmières d'être bien informées pour pouvoir remplir leur rôle. Pour ce faire, durant toutes les étapes de l'AMM, elles doivent se référer au programme clinique sur les soins de vie établi par leur établissement et peuvent consulter au besoin le groupe interdisciplinaire de soutien<sup>30</sup> mis en place dans leur milieu de soin, qui pourra les guider tant sur le déroulement du soin que pour obtenir du soutien pour elles ou pour les proches.

Bien que les soignants puissent avoir recours à l'objection de conscience<sup>31</sup>, l'expérience des Belges nous apprend que « la décision de faire ou de ne pas faire l'euthanasie, suite à la demande d'un patient, ne laisse aucun soignant indemne » (Mémoire Michel-Sarrazin, 2013, p. 21). Les soignants se retrouvent devant une situation paradoxale où, s'ils acceptent la demande, ils peuvent vivre avec un sentiment de « transgression » ; et, s'ils la refusent, ils peuvent percevoir leur objection comme une « violence » envers le patient (Mémoire Michel-Sarrazin, 2013, p. 21). De plus, au Québec, qu'elle ait recours à l'objection de conscience ou non, la loi ne libère pas l'infirmière de son obligation à prodiguer des soins à la personne

---

<sup>29</sup> Cette admissibilité se fait selon des critères régis par la loi. Au moment où les infirmières de la présente étude ont été rencontrées, les critères étaient ceux-ci : « 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29); 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins; 3° elle est en fin de vie; 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable; 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. » (Loi sur les soins de fin de vie, 2017, p. 8) Depuis le 17 mars 2021, la loi C-7 a modifié les dispositions du Code criminel sur l'aide médicale à mourir, en éliminant notamment les critères impliquant pour la personne qui formule une demande d'être « en fin de vie » et d'avoir un pronostic dont la « mort naturelle [est] raisonnablement prévisible » (voir plus sur l'évolution de la loi sur le site du Gouvernement du Canada). Les législations qui encadrent la pratique de l'aide médicale à mourir continuent d'évoluer, en prévoyant notamment élargir son accessibilité aux personnes atteintes d'un trouble mental.

<sup>30</sup> La loi exige que chaque établissement forme un groupe interdisciplinaire de soutien pour offrir un soutien clinique, administratif et éthique aux professionnels et membres des équipes affectées à l'AMM (Francoeur et Durand, 2016). Celui-ci doit être formé d'un médecin, d'un pharmacien et d'un travailleur social. Le Ministère recommande aussi la présence d'une infirmière au sein de ces groupes (voir Perron et al., 2022).

<sup>31</sup> Se référer à la définition telle que lue dans la Loi, à l'article 50 : « Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif. Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne. » (Loi sur les soins de fin de vie, 2017)



qui fait la demande ou la reçoit (Francoeur et Durand, 2016). Ce qui implique que, malgré son désistement de l'intervention d'AMM, l'infirmière reste tout de même dans le contexte de l'AMM, dans une certaine proximité avec les patients (Caux et al., 2021).

Nous avons vu précédemment que certaines situations cliniques de fin de vie sont susceptibles de générer davantage de détresse morale que d'autres contextes chez les infirmières. Or, les tensions au sein des situations cliniques particulières d'aide médicale à mourir rapportées par différents partis depuis le début de l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* témoignent d'un contexte où les soignants et les soignés, ainsi que les familles et les représentants de ces derniers, sont à risque de vivre des conflits à différents niveaux (Caux et al., 2021; Hébert et Asri, 2022; Roy et al., 2023). Déjà en 2016, Francoeur et Durand relevaient plusieurs enjeux de la loi qui sont, pour les infirmières, de nature éthique. En effet, les auteures soutiennent que chaque infirmière, selon ses propres valeurs, « devra se livrer à une réflexion et prévoir sa réaction advenant qu'elle ait à intervenir auprès d'un patient qui demande ou reçoit l'AMM (Francoeur et Durand, 2016, p. 62). Cette réflexion s'avère nécessaire lorsque l'on considère les valeurs de l'infirmière et les possibles conflits avec celles des autres membres de l'équipe, des patients et des proches (Pesut et al. 2019; Wright et al., 2021).

### 1.5 La présente recherche doctorale

Au cours de cette recension des écrits, nous avons été sensibilisés à plusieurs thématiques expérientielles et existentielles touchant la confrontation à la mort chez les infirmières dans les contextes de soins de fin de vie, d'euthanasie à l'international et d'AMM au Québec et au Canada. D'une part, dans les trois contextes recensés, les positions éthique et morale, le rapport à la transcendance (c.-à-d. la spiritualité, la religion et les croyances), ainsi que les philosophies personnelle et professionnelle des infirmières se sont révélées particulièrement importantes quant à leurs opinions, attitudes et positionnements face à leur rôle en contexte d'AMM (Elmore et al., 2018; Pesut et al. 2019; Vézina-Im et al., 2014). D'autre part, les infirmières étant à la fois appelées à prendre position en regard de l'acte à poser, à y être confrontées, puis à accompagner les patients et leur famille, il est apparu qu'elles font généralement l'expérience, non seulement de la mort, mais aussi de la souffrance (chez autrui et potentiellement chez elles-mêmes), du doute et de la culpabilité. Ces données issues de la recension ne sont pas sans écho à la philosophie existentielle de Karl Jaspers (1989), qui propose une lecture de l'existence humaine en explorant précisément les manières d'être en lien avec la transcendance et avec ce qu'il nomme les situations limites. Ces dernières correspondent aux expériences de la mort, de la souffrance, du combat (lutte ou doute) et

de la faute (culpabilité) auxquelles les êtres humains sont inévitablement confrontés. Pour ce penseur, comme il sera explicité davantage ultérieurement, faire l'expérience de ces situations limites et exister sont une seule et même chose (Jaspers, 1989). Cette dernière affirmation n'est pas peu dire, puisqu'elle signifie que c'est lorsque nous sommes confrontés à de telles situations paradoxales que nous sommes éveillés à notre véritable existence. Notamment, les expériences de la confrontation à la mort, de la souffrance, du doute et de la culpabilité amèneraient à nous positionner d'une certaine manière ou dans un certain mode d'être lors de leur rencontre. L'intrication des situations décrites par Jaspers n'est pas sans rappeler l'expérience des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir. En effet, les études recensées, particulièrement celle réalisée récemment au Québec par Maude Hébert et Myriam Asri (2022), mettent en évidence que les infirmières font face à de nombreux paradoxes en contexte d'aide médicale à mourir. Occasions de changement de points de vue et de rôle, ces paradoxes seraient vécus par les infirmières à répétition et tout au long du processus de l'AMM. Ainsi, le contexte d'aide médicale à mourir apparaît comme un terrain d'étude favorable pour l'exploration du vécu existentiel de la mort chez les infirmières, qui sont confrontées à la mort sous les trois angles que nous avons soulignés plus tôt.

Le débat sur les scènes publique et politique québécoises ayant davantage porté sur les questions de l'accessibilité à l'aide médicale à mourir et des droits de la population et des professionnels au regard des changements légaux, le vécu des professionnels reste une question qui gagnerait à être étudiée davantage. En adoptant un regard différent des points de vue juridiques, organisationnels et techniques sur les professionnels de la santé et leurs patients, cette recherche doctorale propose d'explorer les « visages de l'aide médicale à mourir » (Viens, 2017) à partir de la perspective des infirmières et de leur vécu *expérientiel et existentiel*<sup>32</sup>. Considérant que la confrontation à la mort peut représenter, entre autres, un « rappel incessant de leur propre finitude et de la fragilité de la vie » (Vachon et Fillion, 2011, p. 116), une meilleure compréhension de l'expérience vécue des infirmières permettrait de mieux saisir les enjeux existentiels auxquels elles sont confrontées et les façons optimales de s'y adapter. D'ailleurs, nous avons vu que, malgré le fait que les infirmières soient théoriquement et techniquement formées, c'est en fonction de leurs expériences et du contexte dans lequel elles évoluent qu'elles peuvent apprivoiser la confrontation à la mort. Ainsi, l'exploration du vécu expérientiel des infirmières dans le récent contexte

---

<sup>32</sup> En référence à la « perspective existentielle-interprétative » relevé par les études belges, et en contrepartie de la « perspective procédurale axée sur l'action » (De Bal et al., 2006; Denier et al., 2009).

de l'aide médicale à mourir nous apparaît pertinente afin de mieux comprendre les enjeux professionnels, personnels et existentiels auxquels elles sont confrontées.

Cette thèse propose une exploration de l'expérience vécue des infirmières québécoises, via l'utilisation d'un cadre de recherche qualitatif d'inspiration existentielle et phénoménologique. La pertinence de l'utilisation de ce type de devis lors de l'exploration de contextes relativement nouveaux étant reconnue, nous verrons que la perspective phénoménologique permet à la fois d'exposer un portrait global du phénomène à l'étude, tout en apportant un regard neuf et singulier sur le contexte dans lequel il se manifeste. De plus, la profondeur de la démarche qualitative permettra aussi d'explorer l'expérience et les enjeux existentiels des sujets à partir d'une analyse phénoménologique. Plus formellement, le présent projet de thèse vise une contribution théorique comprenant deux objectifs principaux. Il s'agira de décrire et mieux comprendre l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir au Québec. Plus précisément, nous tenterons de : décrire le vécu des infirmières dans une perspective expérientielle et existentielle; et mieux comprendre comment les infirmières vivent l'expérience de la confrontation à la mort dans ce contexte. Ainsi, la question qui orientera notre recherche sera la suivante : *Quelle est l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir?*

J'ai tenté de répondre à cette question générale à travers quatre démarches qualitatives se voulant distinctes, mais complémentaires. Il s'agit des trois chapitres de résultats, compris comme des « éclaircissements de l'expérience », et du premier chapitre de la discussion, ce dernier se voulant une interprétation plus transversale et phénoménologique. Le premier éclairage sera fait sur l'expérience des infirmières canadiennes plus largement décrite dans la littérature durant les cinq premières années de légalisation de l'AMM au Canada. Le second éclairage consistera en un article explorant le rapport à la mort et à l'accompagnement en contexte d'aide médicale à mourir chez des infirmières québécoises interviewées dans le cadre de cette étude. Le troisième consistera en une exploration phénoménologique des limites existentielles telles que vécues et transcendées par les infirmières rencontrées dans cette étude. Enfin, la quatrième démarche plus interprétative sera de nature poético-phénoménologique, et visera à faire voir l'expérience vécue à partir des images évoquées lors des précédentes analyses. Les bases théoriques et philosophiques qui soutiennent ces démarches seront explicitées dans le chapitre suivant. À la suite de l'explicitation de l'approche philosophique et méthodologique du problème, les sous-

questions seront formulées dans le langage théorique qui a sous-tendu cette étude. Le chemin (méthodologique) parcouru sera décrit dans le chapitre subséquent.

## CHAPITRE 2

### APPROCHES PHILOSOPHIQUES DU PROBLÈME

#### 2.1 Quelle est l'expérience des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir?

L'explicitation de *ce que visent* les termes de la question de recherche principale servira de fil conducteur à l'éclaircissement des préjugés théoriques, philosophiques et personnels ayant été mobilisés durant l'approche de l'objet d'étude. Aux choix théoriques s'étant imposés en cours de recherche, il me semble juste de pouvoir emprunter le mot que Gabriel Marcel évoque pour expliquer son « approche concrète » : « les motifs de [ces] choix ne me sont apparus qu'a posteriori, et cela toujours pour la même raison, parce que *je n'ai pas été de l'idée abstraite au concret, mais inversement* »[je souligne] (Marcel, 1964, p. 163). C'est parce que je m'intéressais particulièrement à l'expérience vécue et existentielle des infirmières que les concepts théoriques, à première vue abstraits, ont davantage pris leurs sens en cours d'enquête, plutôt qu'en amont. À l'étape habituelle de « conceptualisation » de l'objet d'étude, se substitue ici celle d'une tentative de discernement du « lieu » théorique au sein duquel *la chose même* de l'objet d'étude s'est progressivement éclairée et s'est *fait voir*<sup>33</sup>. Par cette substitution, nous devons d'emblée reconnaître le réalisme herméneutique dans laquelle s'inscrit cette recherche (Greisch, 1985, 2000b; Grondin, 2003a, 2013; Ricoeur 1990). Il s'agit dès lors de répondre à la question que doit se poser toute étude qui prétend appartenir à l'Âge herméneutique de la raison, selon l'expression de Jean Greisch : « De quel lieu pensez-vous? » (Greisch, 1985, p. 11)

L'herméneutique sera la porte d'entrée du « monde de la vie » au sein duquel nous espérons rencontrer « l'expérience vécue » des infirmières confrontées à la mort en contexte d'AMM. Interpréter le rapport à la mort nous amènera ensuite à mobiliser les écrits des phénoménologues, afin de nous conduire au plus près de l'expérience vécue, de la vie qui vit la mort d'autrui. Ayant déterminé le sol et l'orientation de la recherche, soit le « monde de la vie », nous pourrions montrer comment certains penseurs clés de la pensée existentielle ont participé à l'éclairage du rapport à la mort, compris comme une limite de l'existence parmi d'autres. Plus particulièrement, la philosophie de l'existence de Karl Jaspers sera plus amplement exposée, afin de montrer l'apport d'une telle pensée à une psychologie de l'existence, via notamment l'explicitation des concepts de situation limite, de l'être compris comme englobant et de la

---

<sup>33</sup> Paradoxalement, pour pointer ce « lieu », une immersion dans le langage conceptuel phénoménologico-herméneutique et existentiel devra se faire.

communication existentielle. Après avoir soulevé comment la rencontre des limites existentielles (telles qu'elles peuvent se rencontrer dans le contexte d'AMM) occasionne un retour à la vie elle-même (par la suspension du quotidien qu'elles provoquent), nous réfléchissons à la valeur des « résultats » que peut produire une telle analyse transposée en langage écrit. On comprendra alors qu'il s'agit d'une vérité narrative (Boissonneault, 2019) dont il faudra rendre témoignage au cours des études subséquentes.

## 2.2 Une approche concrète de la question de recherche : le « Quelle est » de l'expérience des infirmières

« À l'opposé du langage scientifique qui part de la nécessité de *construire* un monde, dira Greisch, le langage ordinaire accomplit l'*orientation* et l'insertion dans le monde qui est déjà là. [...] Il table sur une narrativité constitutive que la science doit éliminer comme facteur perturbateur. » [l'auteur souligne] (Greisch, 1985, p. 34) Alors que l'expérience vécue transmise par le langage ordinaire peut être considérée en science comme un « obstacle épistémologique » (Bachelard, 2012, p. 19) – c'est-à-dire un obstacle à la connaissance scientifique – la recherche qualitative d'orientation herméneutique en sciences humaines la considère plutôt comme étant centrale à l'acquisition des connaissances (Paillé et Mucchielli, 2021). Ce qui est *raconté* en langage ordinaire, c'est-à-dire les histoires qui nous arrivent et qu'on arrive à raconter, « aucun discours scientifique ne peut se substituer à cela » ; mais, en même temps, « ce que nous comprenons en racontant ne possède aucune légitimation épistémologique. » (Greisch, 1985, p. 34) C'est de ce lieu narratif, voire prénarratif, précédant le langage épistémologique et conceptuel, que peut émerger la « raison » dite herméneutique, avec son « raisonnement<sup>34</sup> » qui vise à comprendre la réalité des choses mêmes plus que d'acquérir des connaissances scientifiques sur des objets<sup>35</sup>. C'est d'ailleurs de là que l'on pourra appréhender la question de recherche qui nous occupera et l'explicitier :

Alors que le nominalisme<sup>36</sup> ambiant stipule que « [...] tout le monde du sens se résume à une production de la pensée qui projette ses concepts généraux sur le monde, lequel se compose de masses physiques individuelles, intrinsèquement dépourvues de sens (Grondin, 2013, p.

---

<sup>34</sup> Raisonnement qui n'est pas celui de l'entendement, mais bien celui de la raison comprise comme « lieu dans lequel et à partir duquel nous vivons, lorsque nous prenons conscience de notre être », comme l'exprime Jaspers : « C'est de ce lieu que procède sans cesse toute possibilité rationnelle, c'est de là que la rationalisation est poussée à l'infini. Mais la raison en elle-même n'est pas saisissable rationnellement. Tout ce qui pour nous a un sens le tient d'elle. Elle-même est comme si elle n'était pas, mais ce néant est la condition vitale de tout sérieux. » (Jaspers, 1963, p. 393)

<sup>35</sup> Greisch dira notamment que l'herméneutique « prétend de ce point de vue exhiber la tache aveugle du discours scientifique, qui repose sur une intersubjectivité universellement valable, mais dont le scientifique lui-même ne peut pas expliquer la genèse. » (Greisch, 1985, p. 113)

<sup>36</sup> Dans les écrits de Jean Grondin, il place souvent côte à côte sa critique du nominalisme et celle qu'il fait du constructivisme (il le fait explicitement dans un chapitre intitulé « Critique de la conception constructiviste du sens » (Grondin, 2003b)).

170) », le réalisme herméneutique entend montrer que notre compréhension s'emploie d'abord et avant tout à expliciter le « sens des choses elles-mêmes. » [l'auteur souligne] (St-Laurent, 2014, p. 371 )

Contre l'idée que les présupposés d'ordre théorique puissent être mis en question et entièrement explicités (Romano, 2010) pour ensuite être apposés à l'objet d'étude objectivé en concepts, l'universalisme herméneutique propose plutôt de lever les « abstractions » (Greisch, 1985, p. 110) qui empêchent de voir *la chose elle-même*. Soulignant la prééminence de la compréhension sur l'abstraction conceptuelle, Hans-Georg Gadamer dira : « En tant que nous comprenons, nous sommes impliqués dans un événement de vérité et nous arrivons pour ainsi dire trop tard si nous voulons savoir ce que nous devons croire. » (Gadamer, 1996, dans Greisch, 1985, p. 110). C'est que le chercheur, avant de « définir » son « cadre<sup>37</sup> » théorique et épistémologique, est *déjà* enchevêtré<sup>38</sup> dans des histoires, ne serait-ce que la sienne, mais aussi celles de sa tradition et celles des autres. Alors que pour l'épistémologue ces histoires sont encombrements, obstacles épistémologiques à l'objectivité des choses, pour l'herméneute elles sont des préjugés à réhabiliter comme des précompréhensions, des antériorités de la connaissance scientifique qui sont essentielles pour la compréhension des choses elles-mêmes (Gadamer, 1996; Greisch, 1985). « Tout sens, dira Jean Grondin, procède d'un travail immémorial de l'histoire [...]. Le sens nous vient d'un ailleurs [...] nous séjournons toujours déjà en lui. » (Grondin, 2003, p. 53) Le travail du chercheur, dès lors interprétatif, l'appelle d'abord à *être*, au sens plein du terme : être en relation et « à l'écoute du sens » (Grondin, 2011), puis d'en « être réceptif » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 155). Toutefois, comme le souligne Gadamer « une telle réceptivité ne présuppose ni une 'neutralité' quant au fond, ni surtout l'effacement de soi-même, mais inclut l'*appropriation* qui fait ressortir les préconceptions du lecteur [ou du chercheur] et les préjugés personnels » [l'auteur souligne] (Gadamer, 1996, p. 290). C'est par ailleurs une telle appropriation que vise cette section de la thèse; appropriation que Paillé et Mucchielli articulent comme une étape de la recherche qualitative, comprise comme une « équation intellectuelle » que le chercheur doit effectuer :

Il s'agit à tout le moins de tenter de cerner le mieux possible les *clés de l'interprétation* et la *posture* [je souligne] à partir de laquelle un certain nombre de décisions épistémologiques,

---

<sup>37</sup> Pour une critique explicite de la notion de « cadre » en recherche qualitative d'orientation herméneutique, voir Paillé et Mucchielli (2021, p. 169) : « D'ailleurs, comment dire avec précision à quel moment la théorie apparaît à l'intérieur de l'activité de recherche? [...] À qui appartient le cadre? En sciences humaines et sociales, il n'y a pas de juge qui puisse trancher, sans recours, une question de cadrage ou d'interprétation. Autrement dit, il n'y a pas de dernier mot. « Ou s'il en est un, nous lui donnons le nom de violence » écrit Ricœur (1986, p. 205). »

<sup>38</sup> Terme de Ricœur, mais qui a peut-être sa plus forte expression dans une traduction par Greisch du phénoménologue Wilhem Schapp (1992), qui dira que nous sommes « empêtrés » dans des histoires.

théoriques et méthodologiques prennent place. Il ne s'agit pas de tenter de contrôler toutes ces variables, mais de prendre conscience de certains des éléments essentiels du dialogue qui va s'engager entre les protagonistes de l'enquête [...] et qui va puiser à la fois dans la réalité telle que vécue ou conçue par chacun ainsi que dans les écrits, modèles et essais théoriques pertinents par rapport à cette réalité. C'est ce que nous appelons *l'équation intellectuelle du chercheur*. » [les auteurs soulignent] (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 163)

Aussi bien la posture que l'attitude adoptées dans cette thèse se veulent herméneutiques<sup>39</sup>, c'est-à-dire autant « *l'architecture* construite par [le chercheur] en lien avec [le] projet de compréhension [de la] situation » que le « *comment* » de l'approche de l'objet d'étude (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 182) s'enracinent dans une tradition herméneutique de la psychologie, dite surtout existentielle (Jager, 2012, 2022; Thiboutot et Bertrand, 2012; Quintin et Thiboutot, 2020). Dans ce sol riche d'héritage philosophique se nouent les racines desquelles émergent les postulats ontologiques (Heidegger, 1985; Jaspers, 1989; Gadamer, 1996; Ricœur, 1990), métaphysiques (Grondin, 2013; Jaspers, 1989) et éthiques (Berner, 2016; Ricœur, 1990; Zittoun, 2007) à partir desquels cette thèse s'érige. C'est dire, d'après l'expression de Charles Taylor, que nous sommes « *interpretation all the way down* »; que l'être humain est ici compris comme « interprétation de part en part » : « L'interprétation nous constituant, même de manière préreflexive (émotions, corps, gestes, comportements ou attitudes), nous sommes d'abord et avant tout expression, où s'articulent des dimensions explicites et implicites tant au plan collectif qu'au plan individuel. » (Berner, 2016, p. 146) En tant que réflexion sur notre expérience de la compréhension et sur l'interprétation du monde et de notre rapport à celui-ci, l'herméneutique qui habite cette thèse – avec son versant phénoménologique que nous ne tarderons pas à expliciter –, pousse à « se tenir au ras de l'expérience » (Jacquet, 2016, p. 39). Comme en psychothérapie d'orientation existentielle – autre assise importante de cette thèse sur laquelle nous reviendrons –, il ne s'agit pas d'acquérir des connaissances objectives sur l'objet d'étude, mais de comprendre un vécu rencontré :

C'est donc *sous* les considérations épistémologiques propres à la connaissance scientifique qu'il faudra chercher si l'on espère investir la couche d'expérience au sein de laquelle la compréhension peut se révéler comme un *événement de sens* qui déborde la seule dimension de maîtrise que le patient qui consulte peut parfois espérer appliquer à la souffrance et aux symptômes qui l'amènent à consulter. [les auteurs soulignent] (Thiboutot et Bertrand, 2012, p. 50)

---

<sup>39</sup> Se référer ici aux sens que donnent Paillé et Mucchielli à ces notions : « la posture renvoie à l'état d'une construction des repères théoriques alors que l'attitude relève du type de regard posé sur le réel ainsi que du statut accordé aux données de l'enquête. » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 182)



Ainsi, lorsque nous posons la question : *Quelle est l'expérience vécue de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'aide médicale à mourir*, le « quelle est » se pose à partir et en direction de ce sol herméneutique duquel émerge l'expérience vécue, qui est approchée et rencontrée dans une attitude herméneutique. Il ne s'agira donc pas ici d'une lecture « objective » de l'expérience des infirmières, mais d'une *rencontre* avec leur vécu, sur le sol du vécu, dans le monde que les phénoménologues appellent « le monde de la vie ».

### 2.3 Une approche herméneutique du rapport à la mort comprise comme une phénoménologie de la vie : l'« expérience vécue »

Le courant phénoménologique repose principalement sur la découverte du concept d'intentionnalité, qui veut dire « qu'il n'y a pas de conscience vide, mais que la conscience est toujours conscience *de* quelque chose, donc visée de sens. » (Grondin, 2003a, p. 7). Le fondateur de la phénoménologie, Edmund Husserl, cherchait à dépouiller la philosophie de ses théorisations scientifiques pour l'engager plutôt à un « retour aux choses elles-mêmes ». Pour lui, les choses elles-mêmes et leurs sens sont à chercher dans le monde de la vie (*Lebenswelt*), « source de toute constitution de sens » (Grondin, 2003a, p. 35). Décrire les sens rencontrés dans le monde de la vie, c'est décrire l'essence de nos visées intentionnelles, c'est-à-dire épurer nos interprétations jusqu'à ce qu'il ne reste que celles qui correspondent à la réalité perçue. C'est ce que Husserl appelle « l'intuition des essences » :

Au fil des interprétations intentionnelles, on finit toujours par reconnaître ce qui est essentiel à un phénomène. Retourner aux choses elles-mêmes, cela veut dire qu'il faut savoir se défaire de l'emprise déformante des théories et des interprétations unilatérales des phénomènes, pour retourner à l'essentiel, à ce qui se maintient à travers toutes les interprétations. D'où l'utilité de multiplier les « interprétations » pour s'assurer que l'essentiel a bien été cerné. (Grondin, 2003a, p. 20)

L'objet de l'intuition, c'est le phénomène, ce qui apparaît à la conscience, qui est en même temps manifestation de l'essence. Dépouillée des préconceptions théoriques et de toutes étiquettes attribuées à un phénomène qui nous intéresse, la chose elle-même peut nous apparaître concrètement, là, en deçà de ce qu'en dit la science. Retourner à ce monde concret impliquerait donc « un retour à l'intentionnalité qui fait naître le réel à la conscience » (Grondin, 2003a, p. 21). Toutefois, comme le souligne Grondin, la phénoménologie ne peut être seule dans cette démarche : « rechercher le sens derrière les mots, interroger l'intentionnalité cachée de ce qui se montre, des phénomènes, c'est une tâche qui mérite d'être qualifiée d'herméneutique. » (Grondin, 2003a, p. 24) C'est ce que Grondin défend dans *Le tournant*

*herméneutique de la phénoménologie*, comme l'ont par ailleurs défendu ses prédécesseurs<sup>40</sup> : « Comprendre c'est remonter du dit au sens qui l'anime, du discours extérieur à la question qui le motive. » (Grondin, 2003a, p. 24) Ainsi, comme le défendra Ricœur, le retour aux choses elles-mêmes nécessite une « herméneutique du détour<sup>41</sup> », donc un détour par l'interprétation. Si nous transposons ces postulats au cas qui nous concerne, comprendre l'« expérience vécue » de la confrontation à l'AMM impliquera pour nous de faire un détour via « le sens qui l'anime », c'est-à-dire la « vie » elle-même vécue dans cette confrontation à la mort.

La vie<sup>42</sup> n'est pas abordée ici dans la perspective qu'adoptent les sciences biologiques. Il s'agit ici de la vie qu'on interprète : celle à laquelle on participe déjà (Gallagher, 1991), dans laquelle j'ai déjà part (Jaspers, 1989). « *Life as we live it* », comme le dira Max Van Manen (1990). C'est une vie qui est plus une action, une « extension dans le temps » (Grondin, 2003b, p. 31), plus une manière d'être (Heidegger, 2012, p. 26) qu'une substance. Vie et monde, réunis dans l'expression « monde de la vie », signifient qu'ils sont absolument indissociables. Ce qu'on interprète peut être vu comme une « tapisserie de la vie », selon l'heureuse expression de Jean Greisch (2000a, p. 71), dont il dit ailleurs qu'elle aurait une triple couche de signification (Greisch, 1994). Nos vies sont en effet constituées, d'abord, de vécus qui forment une unité à travers le temps qui s'accomplit sous divers visages. Nos vies contiennent aussi des « possibilités latentes » : la vie peut toujours nous surprendre. Enfin, comprise comme unité temporelle et pleine de possibles (et d'imprévisibles), la vie contient en elle-même une forme de destin, notamment sa finitude. À cette triple signification de la vie, nous pouvons ajouter le triplet connexe que Ricœur propose dans *Philosophie de la volonté*. En premier lieu, « la vie est sentie et non connue » : c'est un certain *pathos* qui nous fait *sentir* vivant avant de se *savoir* « animal » vivant (Ricœur, 2009, p. 514). Ensuite, la vie est « indivisible », elle est « l'unité qui circule entre les fonctions », ou encore « la vie n'est pas au pluriel » (Ricœur, 2009, p. 515). Enfin, Ricœur souligne la métaphore spatiale pour évoquer le « fait brut d'exister » qu'on se *trouve* en vie, « je suis « en » vie », « la vie me porte » et m'emporte. Temporelle, pleine de possible, finie; sentie, indivisible et portée par... la vie elle-même a un sens (ou plutôt des sens<sup>43</sup>) qui nous

---

<sup>40</sup> Et d'autres après lui, comme Claude Romano (2010) qui défend la thèse que « L'herméneutique authentique est une phénoménologie et la phénoménologie ne s'accomplit que comme herméneutique. » (Romano, 2010, p. 874)

<sup>41</sup> Selon une « voie longue » que défendra Ricœur face à une voie plus directe, soit la « voie courte » proposée par Heidegger (Grondin, 2021).

<sup>42</sup> Au sens du latin, *conatus*, « effort », « tendance », « poussée vers »; chez Spinoza : « effort pour persévérer dans l'être » (Clément et al., 2000).

<sup>43</sup> Voir les différents « sens de la vie » élaborés par Grondin (2003b).

interpelle et qu'on cherche à interpréter, à comprendre. Mais comment? Comment s'y diriger, y toucher, y goûter, en faire sens, en juger – de ce sens de la vie?

J'ai le présupposé que les situations qui provoquent une « suspension du monde quotidien » (*époque*) peuvent nous éveiller à cette vie. Je pense aux « expériences négatives » ou « limites » qui font paraître une dimension d'étrangeté et qui offrent l'occasion d'une liberté, d'une « vie nouvelle » (Jacquet, 2016, p. 37-38). On pensera aux expériences de face-à-face avec la maladie, la souffrance, la mort d'autrui, la solitude – qui viennent bousculer l'unité temporelle et sentie de notre vie. Ces expériences qui conduisent à « vivre dans le *déracinement* » en appellent à une vie examinée, éthique, dévouée et responsable (Jacquet, 2016, p. 43). Ces expériences nous ramèneraient à notre condition « fondamentale d'ambiguïté » (De Beauvoir, 1947, p. 14) où, comme la vie qui se confond avec un vouloir-vivre, la liberté « apparaît toujours comme un mouvement de libération » (p. 37). Ces expériences ramènent à notre existence, notre liberté qui se déploie dans le monde de la vie. C'est en ces mouvements de libération, d'arrachement, d'*ek-sistere*, ramené au premier plan d'une conscience vivante par une expérience limite, que l'expérience vécue est à chercher et à décrire (et non construire) : « décrire la phénoménalité, le donné du phénomène, la manière » dont la mort d'autrui, dans le cas qui nous concerne, « entre dans mon expérience » (Hersch, 1993, p. 400). Pour comprendre l'expérience *vécue* de la confrontation à la mort, il s'agit « d'analyser l'acte de la conscience où [ce] phénomène nous est donné [...] Il s'agit d'une sorte de description réflexive [...] une réflexion descriptive du phénomène-en-tant-que-vécu-dans-l'expérience. » (Hersch, 1993, p. 400) Cette analyse réflexive et descriptive du vécu de la confrontation à la mort a comme cible l'existence et ses mouvements de libération et d'appels.

Cette existence, qui est pour Jaspers l'autre nom de la liberté<sup>44</sup> (Ricœur, 1947), « peut [alors] être tenue pour une « nouvelle naissance » qui prend la figure d'un combat (*polemos*) » (Jacquet, 2016, p. 43). C'est

---

<sup>44</sup> Ricœur distingue, dans *Philosophie de la volonté*, la liberté et la vie, comme étant respectivement l'existence voulue et l'existence subie (Ricœur, 2009, p. 515). Je conçois davantage, comme je la lis chez Jaspers et Heidegger, l'existence comme un temps de l'être-homme, soit l'expérience temporelle de sa liberté, voire de sa libération vers « sa plus haute possibilité ». La vie, qui est à la fois la base portante, le carburant indivisible, la source « du » sens – cette vie, l'être-homme en est le « lieu », mais elle en déborde jusqu'au monde : la vie dite « facticielle » ou « factive » (Heidegger, 2012) est une certaine « pesanteur », qui a une « mouvance » qui est aussi un « emportement » (Greisch, 2000a p. 22) et un « accomplissement » (Grondin, 2003a, p. 62). Ainsi l'existence (qui doit plutôt se lire *l'exister*, à l'infinifatif) traverse-t-elle aussi « le monde de la vie » – vie qui « pèse » sur l'existence et l'imbibe jusqu'à la moelle, dans laquelle elle nage *par* son élan « vital ». C'est pour cela que, même si la cible de nos analyses subséquentes sera l'*existence* des infirmières – leur *ek-sistere*, leur mouvement de libération face à la mort en contexte d'AMM –, c'est bien d'une phénoménologie de la vie qu'il s'agit aussi, puisque l'expérience existentielle

dans ce combat de l'existence face à l'ébranlement que devra naviguer le chercheur qui cherche le sens et dont il devra tracer les contours : « L'expérience de la finitude – faite à l'occasion de l'ébranlement – n'est autre que l'expérience de se trouver placé dans le monde, inscrit dans l'apparaître dont il s'agit de décrire la structure propre. » (Jacquet, 2016, p. 43) Éveillée par le « souci » existentiel que provoque l'expérience limite de la finitude, l'existence qui vise à interpréter la « structure propre » de « l'expérience de se trouver placé dans le monde » face à la mort, se fait, selon une certaine lecture de la phénoménologie herméneutique de Heidegger, *via* un langage interprétatif – avec parfois ce qu'on nommera philosophiquement des « catégories interprétantes » (Greisch, 1994, Quintin, 2012). Ce génie qu'a eu Heidegger de mettre en évidence la possibilité de « verbaliser » *la vie elle-même à partir de sa propre expressivité* (dévoilée par l'éveil notamment de la finitude), nous permet d'accorder dans notre étude un statut important au langage qui s'exprime lorsqu'on aborde la question de la mort en contexte d'AMM. Plus particulièrement, la forme dialogique du langage sera comprise ici comme ce lieu où une « fusion des horizons » (Gadamer, 1996) entre des soignantes et un chercheur est possible – fusion dans laquelle la compréhension – corrélativement à la vie – *s'exprime dans son événement de rencontre avec l'autre*. Cet autre sera toujours considéré dans la présente thèse comme une existence propre, une liberté, et son « expérience vécue » sera son mouvement dont il faudra lire l'expression dans le monde de la vie.

#### 2.4 Une approche de l'expérience vécue sous l'éclairage d'une « psychologie de l'existence » : la « confrontation à la mort » en contexte d'aide médicale à mourir

Ainsi, comme j'ai tenté de l'esquisser, la confrontation à la mort est une « expérience existentielle », au sens où, par son « effet *epochal* », elle nous ramène au monde de la vie, et nous appelle, non seulement à être au monde, mais à « *naître au monde* ». C'est-à-dire que la rencontre de la finitude est l'occasion d'un renouvellement perpétuel de notre être dans le monde de la vie. L'opposé de la mort n'est d'ailleurs pas la vie, mais la naissance (Des Aulniers, 2023). En contexte d'aide médicale à mourir, j'ai le présupposé que là les contraires s'attirent et se rejoignent, alors que toute la démarche entourant ce soin vers la mort vise à *donner* un sens à la fin (et à la vie). La donation de sens s'éloigne ici du don d'un objet qu'on posséderait (« avoir ») pour se rapprocher du « donner naissance » à la vie que nous sommes (« être »). Les expériences de la naissance comme de la mort mettent par ailleurs en évidence l'arrachement<sup>45</sup> qui

---

fait toujours des vagues dans la vie, et les vagues font parfois pressentir plus que ce que la mer nous laisse entendre du cri des naufragés. Il faudra donc être attentif à tous ces mouvements de la « vie existentiellement vécue ».

<sup>45</sup> Notamment, dans la définition qu'en fait Robert Legros, dans le chapitre qu'il accorde à Hannah Arendt dans son livre *L'idée d'humanité* : « l'arrachement comme inscription dans un monde ». Et plus particulièrement en rapport avec l'idée du *donner naissance* : « L'arrachement étant l'engendrement du proprement humain, ce qui rattache la notion d'arrachement au concept de natalité. » (Botbol-Baum, 2013, p. 49n)

nous prend « quand l'existence est éveillée » : notre être-pour-la-mort nous rappelle que nous sommes « là » et que nous avons une existence à assumer, une « factivité » à vivre (Hersch, 1994, pp. 415-417). C'est en ce sens que Karl Jaspers dira que « faire l'expérience des situations limites et exister sont une seule et même chose<sup>46</sup> ».

#### 2.4.1 Là où l'être échoue : situations limites

Le mot limite signifie : « il y a autre chose, mais en même temps : cet 'autre chose' n'est pas accessible à la conscience empirique » (Jaspers, 1989, p. 423) Une situation devient situation limite, selon Jaspers, « lorsqu'elle éveille le sujet à l'existence en ébranlant sa vie empirique » (Jaspers, 1989, p. 43). Le rôle des situations limites pour Jaspers s'apparente à celui de l'épochè d'Husserl, « mais l'expérience qu'elle rend possible n'est pas seulement une expérience de la conscience » (Porée, 2006, p. 36). Ce qu'elles mettent entre parenthèses, ce qu'elles suspendent ou qu'elles mettent en question, c'est la condition empirique de l'être lui-même, en pointant vers sa transcendance. Leur pouvoir est semblable à celui que Heidegger attribue à l'« angoisse » :

[...] chacune « brise » (Jaspers, 1989, p. 458) le cours de l'expérience quotidienne et place l'existence devant elle-même; et chacun révèle à celle-ci la finitude de son être-dans-le-monde. Mais alors que l'angoisse, selon la notion qu'en forme l'auteur de *Être et temps*, oblige à tenir la mort pour le sens unique de la finitude, les situations limites confèrent à celle-ci de multiples sens. [...] les situations limites invitent [l'existence] à se projeter au-delà de cet horizon [de la mortalité]. C'est pourquoi l'existence « authentique » [...] ne peut pas être réduite à celle qui se résout courageusement à sa propre mort. Multiples sont les situations limites, multiples donc les sens de la finitude, multiples enfin les liens unissant virtuellement la finitude et la transcendance. (Porée, 2006, p. 35)

Révélé par l'expérience des situations limites multiples (dont la mort, mais aussi la souffrance, le combat et la faute), l'au-delà de l'horizon limité – la transcendance – appelle l'existence à s'œuvrer « authentiquement ». Il y a donc le postulat que la liberté se cerne, ou plutôt se pointe, comme un index, par l'exploration de ces limites (Dufrennes et Ricœur, 1947; Jacquet, 2016). Sans en expulser le caractère fondamental, Jaspers proposera, contrairement à Heidegger, que la mort est une situation limite *parmi d'autres*. Il convient d'introduire ici sa définition classique de cette expression :

Des situations comme celle qui consiste dans le fait que je suis toujours impliqué dans des situations, que je ne [peux] vivre sans lutte et sans souffrance, que je prends inévitablement

---

<sup>46</sup> Jean Wahl le formulera autrement : « éprouver des situations fondamentales et exister c'est une seule et même chose. » [l'auteur souligne] (1934, p. 413).

la faute sur moi, que je dois mourir, – voilà ce que j'appelle des situations limites. Elles ne se transforment pas, mais ne changent que dans leur manifestation; rapportées à notre condition (*Dasein*), elles sont définitives. Nous ne pouvons regarder *par-dessus*; dans notre condition, nous ne voyons derrière elles rien de plus. Elles sont comme un mur contre lequel nous nous cognons, contre lequel nous nous butons. Il n'est pas en notre pouvoir de les modifier, mais seulement de les éclairer à partir d'autre chose qu'elles. Elles sont liées à notre condition même » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1989, p. 423).

Rien n'indique que ces quatre situations (lutte, souffrance, faute, mort) soient les seules se qualifiant de « limites » à l'être empirique, et encore moins que leur « effet » limitant et leur appel à l'éclaircissement « par autre chose qu'elles » (c.-à-d. l'existence) leur soit exclusif. De plus, Collaud (2013), clinicien-chercheur en soins palliatifs, souligne qu'il demeure des situations limites « imprévisibles », dont le chercheur qui s'intéresse à l'expérience vécue en contexte de soins palliatifs, doit rester à l'affût :

En toute rigueur il semble donc impossible de décrire *par avance* une situation limite à partir de laquelle la vie ne pourrait être vécue. On peut bien déterminer certains critères [...]. Mais on ne peut pas savoir la manière dont ces éléments prévisibles se combineront avec d'autres, avec notre propre évolution ou avec les relations aidantes ou empêchantes qui seront établies sur le moment. [l'auteur souligne] (Collaud, 2013 p. 167)

Il m'est apparu, au cours de cette recension des écrits philosophiques sur la question, que la confrontation à la mort en contexte d'aide médicale à mourir représente une *occasion* où l'on risque fortement de rencontrer des situations limites. Plus précisément, des situations qui provoquent « l'effet » que les situations limites ont théoriquement le potentiel d'invoquer : suspension du quotidien, étonnement, mise entre parenthèse de l'être empirique ou « déchirure de l'être », etc. Il convient d'énumérer quelques-unes de ces situations que l'on retrouve dans la littérature existentielle. Aux quatre situations limites particulières ci-haut nommées, les traducteurs de Jaspers (1959) ajoutent l'erreur, l'ambiguïté, l'antinomie insolvable et l'absence de sens, comme des symptômes de l'échec de l'être-soi et de la raison sur les limites. Paul Ricœur (2021) considère, en plus de celles précédemment élaborées, la solitude, l'échec et la surprise. Comprise comme une expérience négative, Patocka ajouterait la déception (Jacquet, 2016). Quant à Yalom (2017), il met l'accent sur un type de conflit fondamental qui survient lors de la confrontation à certains « enjeux ultimes ». Ce théoricien et praticien de la thérapie existentielle cible, sous l'expression d'« enjeux ultimes », à la fois des « existentiels », c'est-à-dire des fondamentaux de l'existence (liberté, responsabilité, vouloir), et des situations limites (la mort, le choix, l'isolement fondamental (solitude) et l'absence de sens) qui invoquent les existentiels, notamment par « *insight* ». Dans cette thèse, je considère aussi des existentiels explicités philosophiquement par Heidegger, mais repris ici sous la lecture

d'un chercheur en sciences humaines, Max Van Manen (1990, 2014), selon lesquels l'être-soi est concerné (ou « soucieux ») dans sa manière d'exister, de ressentir et de comprendre son expérience, via la corporéité, la spatialité, la temporalité et la relationalité. De fait, l'être humain est compris comme étant lié (intentionnellement) au monde par la manière dont il fait l'expérience de son corps, de l'espace vécu, du temps vécu et des relations qu'il entretient avec autrui, avec le monde environnant et avec lui-même (Van Manen, 1990) – toutes des modalités via lesquels s'expriment son « être-là » (*Dasein*).

La limite commune à ces situations limites qui éveillent à l'existence, leur « fond » ultime, selon Jaspers, n'est pas à proprement parler la mort, mais l'échec : « L'homme qui a fait l'expérience des situations limites est poussé du fond de lui-même à chercher à travers l'échec le chemin de l'être. [...] *La manière dont l'homme fait l'expérience de l'échec détermine ce qu'il va devenir.* » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1965, pp. 21-22) Et cet échec ouvre lui, en retour, à la pensée de l'être compris comme « englobant », comme le fond sur lequel se lisent les diverses modalités de l'être qui échoue.

#### 2.4.2 Des limites qui ouvrent à la pensée de l'être « englobant », qui indique l'existence<sup>47</sup>

Jaspers attribue à l'être une place particulière. Hannah Arendt (2000) introduit bien cette notion en la situant simplement dans la tradition philosophique:

[Chez Jaspers] l'être n'est pas, en tant que tel, connaissable, il ne peut être qu'expérimenté que comme quelque chose d' « englobant ». Ainsi se trouvait liquidée la vieille recherche des ontologies qui, dans l'étant, guettaient l'être comme s'il s'agissait d'une substance magique régissant tout et rendant présent tout ce qui est, ce dont attesterait le petit mot « est ». [...] c'est comme si avec le concept d'être comme « englobant », une île se trouvait hâtivement esquissée<sup>48</sup>, une île sur laquelle l'homme peut décider et régner sans être menacé par quelque obscur inexplicable qui, dans la philosophie traditionnelle, entourait tout être d'une extra-qualité. (p. 197)

---

<sup>47</sup> Le point 2.4.2 reprend l'essentiel d'un article d'abord paru à la revue *Recherches qualitatives* : Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2021). Parcours réflexif : élaboration d'une méthode d'analyse existentielle en approche inductive. *Recherches qualitatives*, 40(1) 105-127.

<sup>48</sup> Esquisse qui n'est pas sans rappeler l'horizon de la Raison herméneutique, décrit par Ricoeur comme « ce qui fait tenir ensemble [les] modalités multiples d'intelligibilités [...], fonctionnant à la fois comme une idée-limite et comme un appel à penser plus à l'intérieur de chaque îlot d'intelligibilité. » (Ricoeur, 1994, p. 31-32) On verra plus loin qu'à un certain stade de sa réflexion, Jaspers fait coïncider la pensée de l'englobant à celle de la réalité et de la Raison. La pensée de l'englobant demeure pour moi un mode du penser de l'être, qui nécessite le complément d'une métaphysique herméneutique ou d'un réalisme herméneutique tel que présenté ci-haut (Grondin, 2013).

Ainsi, l'être comme englobant ne correspond pas à une idée ou une substance inaccessible, mais il est plutôt ce dans quoi je suis toujours impliqué et englobé: l'être est ce qui englobe tout horizon. C'est ainsi que Jaspers introduit ce concept lors d'une conférence sur l'être comme englobant en 1935: « Nous vivons et pensons constamment dans un horizon. Étant donné qu'un horizon existe, donc que s'annonce constamment un au-delà qui englobe de nouveau l'horizon atteint, naît la question de cet *englobant*. » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1978, p. 41) En cette qualité d'englobant, Jaspers place l'être. Pour le philosophe, l'être est ce qui englobe la scission sujet-objet. Plus précisément, il dira : « *My thesis is: Reality is neither the object nor the subject, but rather that which encompasses both, the Encompassing which is illuminated in the division between subject and object.* » (Jaspers, 1957, p. 790) L'englobant est ce qui précède la raison, mais qui demeure la source de tout savoir, être et vérité (Manasse, 1957, p. 377). On comprendra bientôt qu'une des fonctions des situations limites est justement de découvrir le caractère englobant de l'être dans lequel l'*Existenz* est un mode d'être parmi d'autres, mais qui, dans une approche existentielle, nous intéressera particulièrement.

Utilisons la métaphore : la rencontre des situations limites est une expérience analogue à celle de la lumière blanche qui traverse un prisme, dispersant et rendant ainsi visible le spectre de ses couleurs. Pour Jaspers, l'existence n'est pas quelque chose de « tangible » : elle est transcendance, au sens où elle est toujours une possibilité, un « pouvoir-être », une « liberté possible » (Hersch, 2002). Or, l'existence est comme le spectre de la lumière blanche qu'on ne voit jamais directement, mais dont la possibilité peut apparaître dans la rencontre du prisme que forment les situations limites. Puisque ces dernières interpellent la liberté de choisir, par leur nature limitante, elles étalent ou « dispersent » les couleurs de l'existence possible telle qu'elle se laisse voir dans sa phénoménalité propre. La projection de ces couleurs ou, si l'on veut, des possibilités de l'existence effective peuvent apparaître indirectement en soi sous diverses modalités que Jaspers appelle les modes d'être-soi.

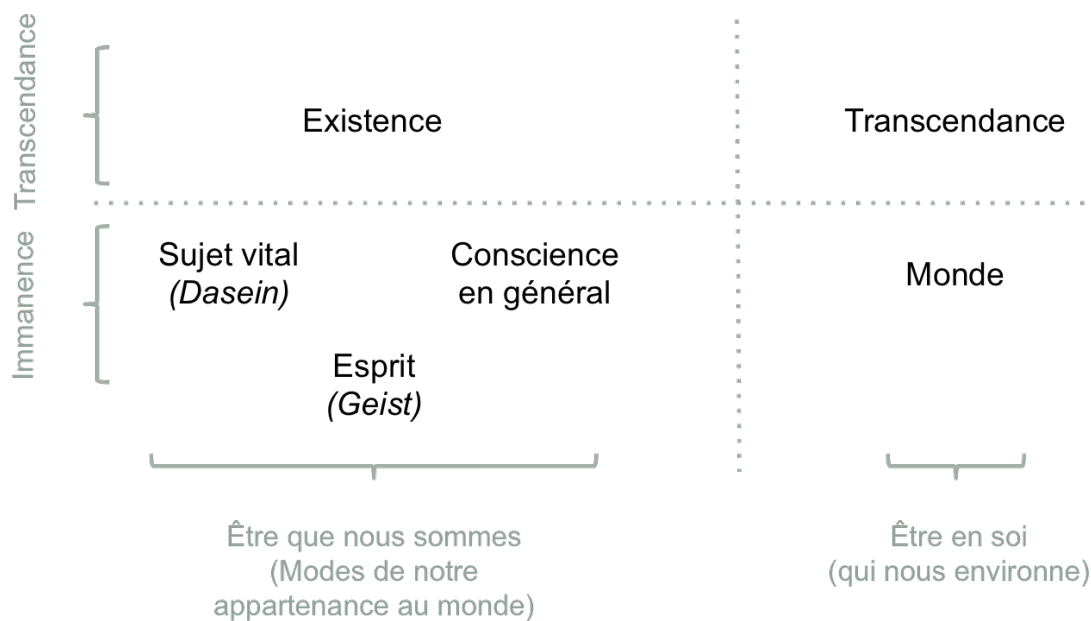
#### 2.4.2.1 Modes d'être

Il est possible de suivre la démarche jaspersienne et découvrir qu'une multitude de phénomènes peuvent être explorés à partir de l'éclairage qu'offrent les différents modes d'être-soi, notamment le phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM. Dans le cadre de cette thèse, la présentation théorique est limitée aux éléments qui permettent de saisir la perspective ouverte par la philosophie de l'existence de Jaspers, qui a inspiré et soutenu l'approche inductive du phénomène à l'étude. On peut donc suivre Jaspers dans son raisonnement, dans son « recueillement sur l'être englobant » (Kremer-Marietti, 1967,



p. 47) à partir de notre propre expérience en pensée<sup>49</sup> et se rendre compte qu'une multitude de phénomènes peuvent être analysés à partir de cette perspective. Jaspers a réfléchi sur plusieurs « modes » ou « manières » à partir desquels nous pouvons penser l'englobant<sup>50</sup>. Voyons d'abord le tableau que nous propose Jaspers (Hersch, 2002; Jaspers, 1971; Kremer-Marietti, 1967) :

Figure 2.1 Modes d'être jaspersiens



Quatre étapes, comprises comme des « sauts » ou des « bonds<sup>51</sup> » de la pensée vers l'être, sont proposées par Jaspers pour rendre compte des différents modes dans lesquels l'englobant nous apparaît, dont je expliciterai ici plus particulièrement trois d'entre elles : 1) l'englobant est ou bien *l'être en soi*; ou bien *l'être que nous sommes*; 2) l'englobant que nous sommes est *conscience en général*, *sujet vital* et *esprit*; et 3) *l'immanence* se tourne vers la *transcendance*. Le quatrième et dernier « saut », selon Jaspers, est

<sup>49</sup> Il faut souligner, comme l'indique Xavier Tilliette (1960, p. 27), que « L'*Umgreifende* [l'englobant] désigne une procédure du philosophe plutôt qu'il ne détermine en champ de recherche. » C'est la pensée qui réfléchit (voir ci-haut, l'analyse réflexive et descriptive pointée par Jeanne Hersch dans la phénoménologie husserlienne) l'être, sous ses différentes modalités, qui se fait happer par son caractère englobant. C'est ce statut de « procédure du philosophe » qui le rend, dans le cadre de cette recherche empirique, dépendant d'une phénoménologie, d'une herméneutique et d'une métaphysique herméneutique (Grondin, 2013) telles que je les ai élaboré précédemment.

<sup>50</sup> Tout comme pour les situations limites élaborées par Jaspers, rien n'indique que ces modes d'être ou manières d'être soient les seuls. C'est d'ailleurs pour cela que le phénoménologue doit rester à l'affût des différents flux de visées intentionnelles qui peuvent potentiellement se dé-couvrir en cours de recherche.

<sup>51</sup> Si le schéma proposé par Jaspers est fondamentalement kantien, sa manière de le parcourir a grandement été influencée par la pensée de Kierkegaard, comme nous pouvons le voir avec sa notion de « bonds » vers la Transcendance, compris comme des manières de passer d'un « stade » à un autre (Jaspers, 1978).

celui vers le mode englobant de la Raison, qui se veut un mode de l'englobant à partir duquel tous les autres modes sont considérés, par la pensée, dans leurs mouvements. Chacun des modes du schéma jaspersien peut être pensé comme étape d'une démarche « rationnelle » qui chemine vers l'être englobant, plus précisément en quête *De la vérité*<sup>52</sup>. Bien qu'une telle démarche ne puisse « s'opérationnaliser » sans être dénaturée de sa fonction qui est de penser l'être, ces indications m'ont accompagnées tout au long de la recherche et de la mise en récit de l'expérience vécue des infirmières – et il me semble approprié d'explicitier le « fond » de la pensée philosophante qui m'a guidée, comme une « métaphysique joueuse » (Arendt, 2000, p. 193).

D'abord, l'être englobant peut être pensé en tant qu'être en soi (*Monde*) ou être que nous sommes (*Conscience en général*). La première étape consiste donc à se rendre compte du « déchirement de l'être » en ces deux modes. D'une part, je peux penser le monde en tant qu'être en soi, qui est même sans moi, qui englobe tout. Le monde en tant qu'englobant n'est jamais *objet* pour moi : « Nous vivons dans le monde, mais nous n'avons jamais le monde en face de nous, comme si nous pouvions le considérer du dehors » comme un objet (Hersch, 2002, p. 59). Bien que tout ce que nous pouvons connaître soit *dans* le monde, ce n'est jamais *le* monde que nous rencontrons<sup>53</sup>. Le monde est la réalité en tant que manifestation et « possibilité d'apparaître » (Jaspers, 1994, p. 32). Ainsi, nous pouvons comprendre que le monde est un mode de l'englobant, au sens où le monde est « l'englobant de toute objectivité particulière » qui peut apparaître<sup>54</sup> (Hersch, 2002, p. 59).

D'autre part, l'être humain peut rendre compte de sa connaissance des objets du monde à partir de sa propre conscience. Toutes les connaissances objectives sont conditionnées par la structure de conscience<sup>55</sup> que les êtres humains partagent. Notamment, la pensée est prisonnière de la scission sujet-objet, « phénomène originel de notre conscience que Je (le sujet) sois dirigé sur ce qui est posé devant moi (objet), le visant (intentionnellement) » (Kremer-Marietti, 1967, p. 45). Ainsi, l'englobant se scinde en deux, entre l'être en soi (monde) et l'être tel qu'il apparaît pour moi selon la structure que lui donne la

---

<sup>52</sup> C'est le titre de l'ouvrage de Jaspers dans lequel se trouve l'élaboration la plus complète de ce cheminement. Cet ouvrage est malheureusement toujours non traduit ou partiellement traduit (Jaspers, 1959) – et c'est pour cette raison que nous devons utiliser plusieurs sources secondaires pour se l'approprier.

<sup>53</sup> Jaspers note l'origine kantienne de cette thèse : « le monde est une Idée » (Kremer-Marietti, 1967).

<sup>54</sup> Notons que le monde compris ainsi par la pensée ne l'empêche pas d'être la cible et le contenant des visées intentionnelles de notre conscience, de notre vie et de notre esprit, dont l'essentiel des flux cernerait les choses elles-mêmes.

<sup>55</sup> Jeanne Hersch (2002) mentionne « par exemple : l'unité de n'importe quel objet est conditionnée par la propriété constitutive de notre « conscience en général » qui est d'instaurer l'unité de tout ce dont elle se saisit » (p. 59)

conscience en général. Jaspers nommera conscience en général cette « conscience commune et impersonnelle qui a pour objet les certitudes rationnelles ou empiriques s'imposant à tous<sup>56</sup> » (Hersch, 2002, p. 65). Ce mode d'être-soi en tant que conscience en général, en son entendement commun, est voué à l'objectivation, puisque toutes ses données peuvent être rapportées à l'empirie, à la logique, à la vérification, à la rationalisation, la taxonomie, etc.

Par exemple, l'énumération des faits et des conceptions théoriques concernant « l'objet » de la confrontation à la mort est englobée par ce que la conscience en général peut savoir : la mort d'un prochain est reconnue comme tabou dans plusieurs milieux, elle peut provoquer de l'anxiété et de la détresse morale, engendrer une réponse comportementale d'évitement, être entourée de rituels culturels et religieux variés, entraîner une augmentation du taux de cortisol, etc. Même ce qu'on ne sait pas encore concernant ce phénomène peut être compris dans l'horizon de la conscience en général : notamment, les chercheurs savent qu'ils peuvent acquérir un savoir et faire avancer les connaissances concernant cet objet de recherche en adoptant une perspective, par exemple, sociologique, psychologique, neurobiologique, etc. Ainsi, la conscience en général peut être comprise comme un mode d'être englobant en tant qu'elle structure l'horizon dans lequel se déploient les connaissances possibles des objets, notamment les objets de recherche. Lors d'analyses sous l'angle de la conscience en général, le chercheur en recherche qualitative peut s'intéresser aux données issues du discours qui touchent les aspects techniques, théoriques ou conceptuels de « l'objet » ou du phénomène à l'étude. Bien que ces données soient davantage de l'ordre des faits (observables, rationnels, conceptuels) que du vécu expérientiel ou interprétatif, elles peuvent renseigner le chercheur sur le contexte dans lequel se déploie l'expérience des participants tout en exposant les perspectives que ces derniers adoptent par rapport au phénomène étudié.

Ensuite, comme Jaspers le souligne, l'être-soi n'est pas *limité* à la conscience en général : il est encore sujet vital (*Dasein*<sup>57</sup>) et *esprit*. Par l'exploration de ces deux modes de l'englobant, on se rend compte en effet

---

<sup>56</sup> Cette universalité de la conscience concerne sa dimension qu'on dit généralement rationnelle, au sens d'un « entendement » commun à l'être humain, mais aussi sa dimension intentionnelle. Par cette première étape, on voit déjà comment les modes de l'englobant pourront être pensés selon cette dimension, c'est-à-dire dans leurs interrelations intentionnelles. Le flux des intentions qui nous intéressera ne sera alors plus seulement celui de la conscience qui vise le monde, mais celui formé par l'interaction des divers modes de l'englobant entre eux, comme le *Dasein* vers le monde ou l'*Existenz* vers la Transcendance.

<sup>57</sup> La traduction « sujet vital » (de *Dasein*) suggérée par Jeanne Hersch, la principale traductrice de Jaspers en langue française, a été privilégiée non seulement parce que le *Dasein* est plus qu'un « être-là », mais aussi parce que ce

que la perspective qu'offre la conscience en général est limitée en ce qui concerne la compréhension de l'être réel<sup>58</sup>. Un sujet vital est « un sujet qui vit, qui est né, qui mourra, qui lutte pour vivre – et c'est cette vitalité empirique [...] qui sous-tend [sa] conscience » (Hersch, 2002, p. 60). C'est en tant que sujet vital que l'être humain a des désirs et des volontés, qu'il vit et agit dans l'environnement, qu'il est chaque fois unique et singulier (Hersch, 2002). Pour rendre compte de ce sujet vital, le chercheur doit passer de la conscience objectivante à l'expérience vécue et située. C'est encore en tant que sujet vital que je suis toujours dans une situation historique déterminée qui est la mienne (et non une autre) : « je vis à telle époque, j'appartiens à tel sexe, j'ai tel âge, j'occupe telle position sociale, etc., et ce resserrement contraste avec l'idée de l'homme en général et des attributs ou des perfections qui le caractérisent » (Marcel, 1940, p. 337).

Par exemple, l'énumération des faits concernant le phénomène de la confrontation à la mort ne suffit pas à épuiser l'expérience que l'être humain peut faire de son corps, dans sa situation, lorsqu'il est confronté à la mort. Le bond qui s'effectue alors de la conscience en général au sujet vital est celui du passage de la pensée scientifique (c.-à-d. biologie, psychologie, anthropologie, etc.) à l'expérience phénoménologique (c.-à-d. corporéité, relationalité, émotivité, etc.). Même si le sujet catégorisait « consciemment » ses expériences vécues passées et possibles, cela n'enlèverait aucunement le caractère englobant de son expérience en tant que sujet vital situé. Jaspers qualifie ce mode d'être comme englobant, « car rien n'est réel pour moi (même pas moi-même) sinon en s'actualisant comme mon [sujet vital], et donc aussi pour mon corps sensible, toujours présent » (Hersch, 2002, p. 63). Ainsi, le sujet vital peut être compris comme un mode d'être englobant en tant que l'être-soi est toujours impliqué dans un corps et une situation déterminée (*sa* vie) lorsqu'il pense ou fait des expériences. L'analyse du sujet vital rejoint celle des penseurs du courant phénoménologique présentés plus haut, notamment Van Manen (1990), en ce sens que le chercheur s'intéresse à la manière dont les infirmières *vivent* le phénomène à l'étude. Lors d'une telle analyse, une attention est d'abord portée à cette vitalité qui traverse le récit des infirmières. Puis, cette dernière est considérée comme pouvant être explorée à travers des « existentiels » rapidement présentés ci-haut (Jaspers, 1989; Ricœur, 2009, 2021; Van Manen, 1990; Yalom, 2017), afin de mieux

---

terme souligne la *vitalité* qui sous-tend la conscience en général, tout en le différenciant du concept qui porte le même nom dans la philosophie de Martin Heidegger, entre autres.

<sup>58</sup> « *Whether I try to apprehend reality as a whole or as a single fact, in the end it is always the unattainable limit of methodological research.* » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1971, p. 68)

décrire l'expérience des infirmières tout en s'instruisant par la « pensée philosophante » vers l'englobant (Jaspers, 1989).

En ce qui concerne l'esprit, il s'agit d'une notion reconnue comme complexe par la principale traductrice de Jaspers (Hersch, 2002). Je ne l'aborderai que brièvement, sans prétendre l'éclairer entièrement. Voici sa définition sommaire :

On peut dire que l'esprit est la fonction qui structure et construit des ensembles. Si le sujet vital est ancré dans la vie singulière et la conscience en général dans la rationalité universelle, l'esprit, lui, se situe dans la sphère de la culture. [...] Il est ce qui donne à la multiplicité des pensées, de l'affectivité, des actes, une cohérence, une orientation, une structure, une limite et une mesure. En lui vivent ces totalités qui, jamais atteintes comme des objets, imprègnent cependant toute notre activité de leur puissance, ces germes de l'inaccessible finalité qu'on appelle Idées. Ces Idées organisent la multiplicité infinie du divers et lui donnent forme et sens. (Hersch, 2002, p. 66)

Le mode d'être de l'esprit peut être compris en le comparant à la notion de *Zeitgeist* (« esprit du temps »), ou encore à la *Weltanschauung* (« vision du monde »), désignant une conception générale de la vie d'une collectivité à une époque (Clément, 2000). Seulement, cet esprit est celui d'un être-soi unique, qui est influencé et transformé par ses circonstances historiques : « En effet, tout ce que ma conscience pense et tout ce que j'éprouve au niveau vital se trouvent en quelque sorte repris et situés par la réflexion dans des ensembles construits, culturellement structurés, tels que par exemple la société, l'œuvre, la profession, etc. » (Hersch, 2002, p. 60) Par exemple, lorsqu'un sujet pense à la mort du prochain, il le fait en lien avec une totalité « constamment réelle et constamment aussi se détruisant » (Jaspers, 1978, p. 46). L'objet de sa pensée, tout comme le fondement vital de sa pensée, est englobé par son esprit qui cherche à assigner à chacun sa place et ses limites. En ce sens, il ne fait pas seulement que penser à la mort ou qu'en faire l'expérience : il y pense ou en fait l'expérience dans un certain esprit, en usant de certains symboles constamment conditionnés et transformés historiquement<sup>59</sup>. Son domaine d'objets est celui de la culture et du symbole, dont la manifestation empirique trouve son ancrage dans les institutions humaines. Ainsi, l'esprit est considéré ici comme un mode d'être englobant en tant qu'il organise et catégorise constamment les connaissances de la conscience en général et les expériences du sujet vital en ensembles structurés, et ce en fonction de la situation historique et culturelle de chacun. En se risquant à une analyse de ce mode d'être-soi – analyse par moment plus inférentielle que les précédentes, parce que bien

---

<sup>59</sup> Nous voyons que Jaspers a profondément été marqué par Hegel, duquel il tente de sauvegarder la notion d'esprit en la limitant à une dimension particulière de l'être-soi, qui porte sur l'histoire, la culture et ses symboles.

souvent liée à des représentations culturellement et historiquement chargées –, le chercheur s'intéresse aux idées unifiées dans le discours et celles qui soutiennent l'expérience des participants, ainsi qu'à l'organisation des croyances individuelles (c.-à-d. culturelle, religieuse, traditionnelle).

Enfin, ces modes de l'englobant que je viens de présenter, forment ensemble l'immanence (l'être que nous sommes en tant que conscience en général, sujet vital et esprit; et celle du monde dans lequel nous sommes) et indiquent, selon Jaspers, autre chose qu'eux : la transcendance. La troisième étape de Jaspers consiste à faire le « bond » de l'immanence à la transcendance. Au cours de l'histoire, bien des penseurs ont affirmé que seule l'immanence existait, tout comme beaucoup ont postulé qu'elle ne suffisait pas. Ces derniers ont effectué ce « saut » vers la transcendance de deux manières : ou bien du monde vers la divinité (la Transcendance, à droite dans la Figure 2.1), ou bien de l'être que je suis (conscience en général, sujet vital, esprit) vers l'existence (*Existenz*, Figure 2.1).

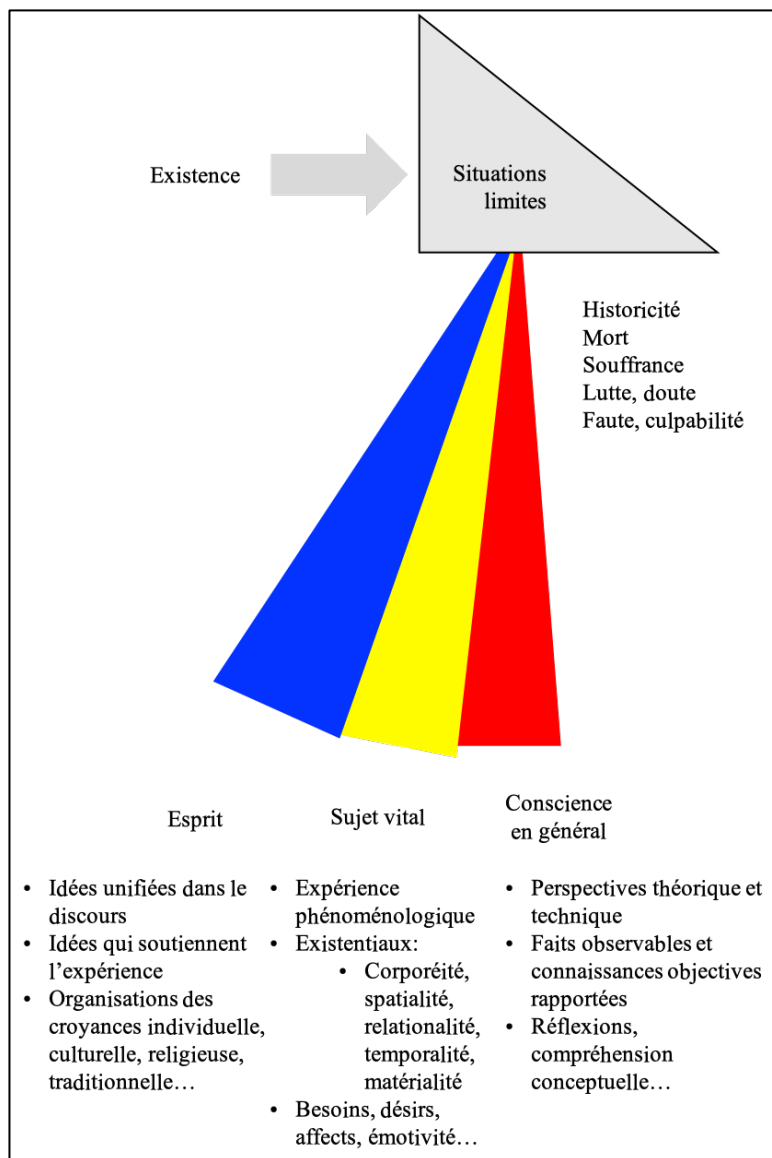
Concernant la Transcendance, Angèle Kremer-Marietti (1967) nous instruit de ces caractéristiques : « Étant tout à la fois l'Être, la Réalité, la Divinité, la Transcendance ne peut pour nous être objet, mais au cours de certaines expériences nous la touchons dans un éclaircissement qui la laisse cependant cachée [...]. » Celle-ci « pour tous les modes de l'englobant signifie le fondement » (p. 45). L'appréhension de ce mode de l'englobant ne se fait pas sans difficulté. Il faut rappeler que la Transcendance est comprise comme un *mode* qui nous apparaît lorsque nous pensons, comme pour les autres modes, à *partir* de la pensée de l'être comme englobant *et vers l'englobant*. « Jaspers fonde, en partie, [la Transcendance] sur la poussée vers l'Être [l'englobant]. » (Kremer-Marietti, 1967, p. 45) Ainsi, c'est par une rencontre des *limites* des modes d'être que je suis et du monde que la Transcendance peut indirectement m'apparaître en tant qu'englobant – plus encore, en tant que fondement, en tant que *réalité*<sup>60</sup>. Elle est ce qui englobe tous les précédents modes d'être, dans la pensée vers l'englobant, comme un au-delà que je ne rencontre qu'indirectement *aux limites* de mon expérience des divers modes : « Confronting reality [...] is always like breaking out of illusion. It is a new, authentic and supporting experience. I attain this experience of the real only if I become myself. [...] My own reality is determined by the way I know and what I know reality to be. » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1971, p. 78) Par exemple, pour certains, la rencontre des limites de la

---

<sup>60</sup> La réalité qui émerge d'une pensée de l'englobant, est comprise par Jaspers comme « *that which can no longer be translated into possibility [...]. Reality is therefore what resists all thought. [...] The force of the real is made palpable by the foundering of thought.* » (Jaspers, 1971, pp. 69-71) Nous pourrions dire qu'un paradigme épistémologique se fonde (et « échoue » (« *founders* »)) sur la conception de la réalité, donc de la Transcendance, sur laquelle s'appuie. Dans un paradigme herméneutique, la réalité est considérée comme herméneutique, c'est-à-dire interprétable, à interpréter et interprétante (voir explicitations ci-haut).

pensée rationnelle et des certitudes de la conscience en général concernant le monde les pousse à voir au-delà de celles-ci un fondement mystique ou divin, qui lui serait l'englobant de tous les englobants. Sur ce point, Gabriel Marcel (1940) note que « Dans la mystique, je puis encore trouver un refuge hors du monde. Mais c'est là, note Jaspers, une illusion; car le mystique continue en fait à vivre dans ce monde-ci. » (p. 335) Certes, Jaspers ne nie pas l'expérience de la Transcendance, bien au contraire. Seulement, il met en garde contre toute tentative de s'y *réfugier* en la définissant comme une entité en soi, qui serait comme un autre monde ou un Être *définissable* au même plan que les connaissances de la conscience en général. D'ailleurs, Marcel note au passage que la position opposée de ce *refuge* dans la Transcendance mystique est celle du *refus* de tout ce qui n'est pas le monde : c'est la position incarnée par le positivisme (qui, en un sens, est un autre type de culte...). Les deux cas de figure ne sont pas souhaitables, puisque dans les deux postures, l'expérience de la limite est *évitée*. Si l'on veut prendre en compte l'englobant de la Transcendance sans tomber dans un mysticisme, un positivisme strict ou un idéalisme hors monde, le « bond » doit se faire *vers l'existence à partir de notre expérience des situations limites*. Selon une perspective jaspersienne, c'est par une rencontre des limites des modes d'être-soi et du monde que la transcendance que nous sommes comme *Existenz* peut indirectement apparaître, comme un « index » (Hersch, 2002). Cette dernière est, pour reprendre la métaphore (Figure 2.2), comme un horizon lumineux qui ne se rencontre qu'indirectement aux limites de l'expérience humaine.

Figure 2.2 Métaphore du prisme



Tout comme on ne sait pas d'avance quelles seront les situations limites qui interpellent existentiellement les infirmières, on ne peut dire d'avance quelle manière d'exister sera pour elles la plus « authentique » - on ne peut pas savoir à l'avance notre *ek-sistere*, notre mouvement de libération face à la limite et porté par la vie. C'est pourquoi nous devons rester « au ras de l'expérience » pour être à l'affut des *manières d'exister* qui percent l'apparaître et éveillent au réel; sentir, à travers les déchirures du quotidien que provoque l'aide médicale à mourir, le souffle de vie qui pèse et inspire à exister. « Exister, c'est sortir de soi, donc transcender. La tâche d'une phénoménologie herméneutique est d'explorer toutes les dimensions de cette sortie *ek-statique* de soi. » (Greisch, 2000b, p. 240) Pour Jaspers, l'existence



(*Existenz*) signifie : « l'homme individuel considéré dans sa temporalité et son activité libre » (Jaspers, 1978, p. 6) D'après ce philosophe, face aux situations limites, l'être-soi est renvoyé à son existence à partir de laquelle il choisit. Celui-ci est plus qu'un être-soi immanent au monde : il est une existence possible, et donc un être libre qui peut transcender ses limites en lui attribuant un sens. Ainsi, si l'éclairement de ce mode d'être peut se faire en recherche qualitative, ce ne sera qu'indirectement, à travers l'exploration de l'expérience vécue des situations limites sous les différents modes d'être-soi, à travers lesquels se déploient différents modes du transcender<sup>61</sup>.

#### 2.4.2.2 Historicité de l'existence

D'abord, rapporté à sa condition d'être empirique, l'être humain est toujours dans une situation déterminée qui est la sienne, comme mentionné antérieurement : « je vis à telle époque, j'appartiens à tel sexe, j'ai tel âge, j'occupe telle position sociale, etc., et ce resserrement contraste avec l'idée de l'homme en général et des attributs ou des perfections qui le caractérisent » (Marcel, 1940, p. 337). Cette situation fondamentale, que je n'ai pas choisie, qui est « déjà là » et qui contient toujours du « déjà décidé », est la détermination historique ou l'historicité de l'être-là<sup>62</sup> (Porée, 2006, p. 32). S'intéresser à l'historicité des infirmières, c'est, pour un temps, s'éloigner des généralités et des opinions préconçues que l'on peut avoir d'elles, afin de laisser place à la nouveauté enracinée dans une situation unique et un vécu singulier. C'est à travers l'historicité que se fait sentir le poids du réel pour l'existence : « *man is real only as historic. [...] it means penetrating to the origin by becoming one with the temporally concrete appearance of the reality in which I stand. [...]* » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1971, p. 73)

---

<sup>61</sup> Une clarification terminologique s'impose entourant la notion de transcendance. La Transcendance (avec un T majuscule – en haut à droite Figure 2.1), pointe le mode de l'être englobant que l'on vise et qui nous apparaît au fondement de la pensée même de l'être englobant (c'est le « fond » de la réalité de la personne qui pense l'englobant). Dans ce tableau, le qualificatif de modes d'être « transcendants » (la Transcendance et l'*Existenz*) sert à différencier ces derniers de ceux dits immanents (monde, conscience en général, sujet vital, esprit). Tous les modes d'être-soi sont des modes *qui transcendent vers le monde* et/ou la Transcendance, dans la mesure où ils les visent intentionnellement. Ces visées intentionnelles se déploient selon diverses *manières de transcender*. Nous n'avons donc pas, par exemple chez autrui, un accès direct à ses modes d'être-soi, mais plutôt à leur *déploiement* dans le monde – monde alors compris comme un *monde de la vie*. Enfin, ce que j'appelle les « manières d'exister » et qui seront la cible de nos analyses subséquentes, sont le déploiement intentionnel qui aura été compris comme « authentique » dans les rencontres avec les existences avec lesquels nous dialoguerons, c'est-à-dire l'*Existenz* des infirmières.

<sup>62</sup> « L'historicité ne désigne pas autre chose [...] que la situation et la « résistance » qu'elle oppose à la vocation première de l'existence. » (Porée, 2006, p.32) Et pourtant : « *Only through historicity do I become aware of the authentic being of transcendence – and only through transcendence does our ephemeral existence acquire historic substance.* » (Jaspers, 1971, p. 74)

À partir de cette situation fondamentale, chaque être humain est compris comme étant limité par certaines conditions « que nul être humain ne peut choisir, mais auxquelles il dépend de lui donner, par son existence, une signification<sup>63</sup> » (Hersch, 2002, p. 32) – entendons : les situations limites. Dans une recherche qualitative qui se préoccupe de cette signification, le chercheur questionne comment les infirmières vivent ces situations limites, afin de décrire comment chacune existe en tant qu'être-soi situé historiquement. Le présupposé principal de cette démarche analytique est que les infirmières, qui cherchent à franchir ces situations et tendent à ce qui est au-delà d'elles en leur donnant un sens et en agissant dans leur vie, peuvent le faire dans et à partir des différents modes d'être-soi précédemment exposés. L'attention portée par le chercheur à ces situations particulières favorise la description inductive de l'expérience des soignantes, correspondant à l'existence possible qu'elles sont et qu'elles choisissent de partager, aux couleurs qu'elles choisissent de montrer. La particularité du phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM est qu'elle coïncide, selon notre recension des écrits, en l'intrication de plusieurs situations limites vécues concrètement. Ainsi, l'exploration de l'expérience vécue de ces situations dans le contexte de cette étude permettra de mettre en lumière, si l'on veut, « les couleurs de l'aide médicale à mourir » dans une perspective infirmière – avec la participation du chercheur. Parce que l'expérience vécue, il faut le rappeler, ne devient pas pour autant un « objet » d'étude pour un chercheur isolé, mais se découvre dans une relation intersubjective.

#### 2.4.3 De la déchirure de l'être au « combat amoureux » des existences

Pour décrire et mieux comprendre l'expérience vécue de la confrontation à la mort, il faut *être en communication* avec l'autre. En communiquant d'existence à existence, une participation commune à la vie ouvre l'expérience vécue comme un livre à interpréter. Il faut dire que Jaspers, en bon psychiatre, préconisait la communication orale, le *face à face* avec l'autre qui permet le dialogue le plus authentique. Dans un sens similaire, le philosophe Karl Löwith, dans sa thèse *L'individu dans le rôle d'autrui* entreprend une « analyse phénoménologique de l' « être-l'un-avec-l'autre » (*Mitseinandersein*) et montre [...] dans quelle mesure compréhension et compréhension de soi se fondent dans la conversation, le dialogue et la rencontre *réelle* avec l'autre. » (dans Berner, 2016, p. 151) Chez Löwith, l'être-au-monde est « orienté sur le dialogue vivant et concret ». « L'être-l'un-avec-l'autre » souligne l'altérité réciproque de l'un et de l'autre nécessaire à la compréhension : « être-l'un-avec-l'autre, c'est parler-l'un-avec-l'autre » (dans Berner, 2016, p. 151). Dans la même veine, Jaspers dira « Je n'existe qu'avec autrui; seul je ne suis rien »

---

<sup>63</sup> Source du sens qu'on interrogera dans la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'AMM et qu'on tentera d'éclairer par la mise en récit.

(1965, p. 24), en soulignant que la communication est la « condition universelle de l'être-homme. » (Jaspers, 1978, p. 69). Plus précisément : « L'existence ne devient manifeste à elle-même et par là réelle que si elle parvient à elle-même avec l'autre existence, par elle et en même temps qu'elle. » (Jaspers, 1978, p. 80)

Cette importance accordée à la communication n'est pas une caractéristique réservée au courant existentiel : elle l'est aussi pour la phénoménologie et l'herméneutique (Gadamer, 1996; Merleau-Ponty, 1945, p. 415; Romano, 2010, p. 798). Les différents modes d'être ont leur langage propre (Jaspers, 1978), dont on peut dire qu'ils se « fusionnent » dans l'horizon de la compréhension de « la chose » qu'est, dans le cadre de cette recherche, le vécu de l'aide médicale à mourir (Fradet, 2022, p. 181). C'est la vérité *en devenir* et exprimée au sein de la communication, face à la « chose » de la confrontation à la mort en contexte d'AMM, qui sera cherchée dans l'interaction avec des infirmières (Jaspers, 1978, p. 83). Car, comme le commentera Gabriel Marcel, la réalisation libre de soi « n'est possible qu'au sein d'une communication » (1940, p. 321) et c'est cette réalisation libre de l'être-soi, c'est-à-dire l'existence, qu'on interroge. La question de la possibilité d'une telle communication peut s'introduire ici à partir de la notion de disponibilité, non loin d'être une attitude herméneutique essentielle à la recherche qualitative d'orientation existentielle ou de la psychologie existentielle.

Selon Gabriel Marcel, l'être humain est en état d'indisponibilité lorsqu'il est « occupé de soi » (Ricœur, 1999, p. 71). L'adhérence à soi, à ses connaissances, ses expériences et ses préjugés, rend indisponible à l'accueil de la nouveauté, de la différence et à l'autre. Dans les catégories philosophiques marcelliennes, cette posture est liée à celle de l'avoir, c'est-à-dire une position à partir de laquelle l'être humain cherche à quantifier, objectiver et caractériser les phénomènes qui s'offrent à lui. Ce positionnement impliquerait, pour le chercheur, de se situer dans un « monde de l'inventoriable », puis de répondre aux données qui s'offrent à lui en puisant dans « un fichier ou un répertoire tout préparé dont on ne pourrait parler qu'en termes d'avoir » (Ricœur, 1999, p. 77). Ce serait le cas, par exemple, si le chercheur tentait de valider empiriquement une théorie – qu'il a déjà.

Inversement, être disponible, c'est pouvoir répondre par un élan d'accueil, c'est faire crédit à l'autre. Comme le souligne Paul Ricœur, « c'est l'idée de disponibilité pour autrui qui ouvre la voie la plus large : qui dispose de soi se rend indisponible pour autrui » (Ricœur, 1999, p. 72). Cette conception de la disponibilité rappelle l'importance de l'ouverture à l'altérité au cours du processus de recherche.

L'approche inductive en recherche qualitative requiert cet état de disponibilité, cet état d'être (plutôt que d'avoir) à partir duquel il est possible d'éclairer et de comprendre le phénomène qui intéresse le chercheur sous un regard neuf. « Disponibilité et créativité s'avèrent ainsi être des notions connexes. Seule l'œuvre achevée et considérée du dehors peut être traitée comme un avoir que l'on exploite. Me crispant sur cet avoir, je me mets en état d'indisponibilité radicale. » (Ricoeur, 1999, p. 77) Ainsi, l'adoption d'une telle posture de disponibilité lors de la rencontre avec l'autre qu'on interroge peut véritablement devenir créative et productive.

Les voies ouvertes par la paire conceptuelle de la disponibilité et de l'indisponibilité peuvent nous mener à deux conceptions de la communication chez Jaspers. La première, la communication empirique ou « pratique » de la vie quotidienne est similaire au langage scientifique, au sens où « les sujets qui échangent des paroles ne sont personnellement engagés » et « ne communiquent pas ce qu'ils sont réellement, mais seulement des données objectives, valables en dehors d'eux » (Hersch, 2002, p. 36). C'est la communication d'une conscience en général à une conscience en général. Plus les aspects individuels des personnes engagées dans un dialogue sont mis de côté, et mieux la communication pratique se fera par rapport à un sujet spécifique, circonscrit et impersonnel. Comme Jeanne Hersch le souligne, il s'agit de « *transmettre* une connaissance plutôt que de communiquer réellement » (Hersch, 2002, p. 36).

Évidemment, une telle communication pratique est essentielle pour que les sujets et le chercheur puissent s'entendre et que les résultats soient intelligibles et accessibles. Nonobstant ces nécessités, en adoptant une attitude herméneutique inspirée de la notion marcellienne de disponibilité, le chercheur peut viser et solliciter un niveau de communication existentielle. Dans celle-ci, ce n'est plus seulement la validité générale du propos qui compte, c'est « l'existence, ses possibles, sa vérité, sa situation, son enracinement, son absolu » (Hersch, 2002, p. 36). Ce second type de communication a besoin du premier, au sens où l'existence se manifeste inévitablement dans un langage commun, partageable et accessible à un autre prêt à l'écouter. Seulement, cette ouverture à l'autre n'est pas qu'ouverture d'esprit : « l'existence ne s'ouvre pas à des 'idées' qu'elle va paisiblement juxtaposer aux siennes », elle fait plus que s'ouvrir, « elle essaye, elle mime, elle combat » (Hersch, 2002, p. 35). C'est un « combat aimant », « amoureux » ou « fraternel » (*liebender Kampf*), puisqu'il ne s'agit pas de chercher à contraindre l'autre à se plier à la compréhension du chercheur, mais au contraire à « le faire exister par ce qui le fait vivre » - parfois à travers soi-même (Hersch, 2002, p. 37). C'est en ce sens qu'il « n'y a pas de savoir de l'existence », mais seulement une pensée « où battent deux ailes » : l'une qui bat vers l'objectivité et la généralité, l'autre

vers l'essor de l'existence qui demeure essentiellement ouvert (Porée, 2006, p. 15, citant Jaspers). C'est à l'unisson avec un autre, dans un combat amoureux, que, paradoxalement, non le savoir, mais « la compréhension de soi-même et de l'autre » advient (Ricœur, 2008a). En approchant les infirmières dans cette perspective, le chercheur peut les suivre à mesure que leur expérience vécue se déploie, d'une manière intentionnellement rapprochée du fil conducteur de l'expérience partagée et *advenant*.

Je dois reconnaître le statut de gageure ou de pari que demande l'adoption d'une telle posture devant autrui en sciences humaines. Dans une ère où le post-positivisme règne en science, aux côtés de la critique des idéologies, on pourrait certes étiqueter la perspective défendue ici d'une herméneutique de trop grande confiance. Au risque de la tautologie, je citerai le mot de Ricœur sur le revers positif de la prise de risque qui vient avec un tel *faire crédit* face à autrui<sup>64</sup> :

Le pari correspondant à ce risque est que le dessaisissement de soi [...] sera compensé au centuple par une surabondance de la compréhension de soi-même et de l'autre. Mais, de ce pari, je ne veux ni me prévaloir ni m'excuser. Je dois certes en rendre raison ; mais en rendre raison, c'est autre chose que s'en justifier : c'est accepter de confronter son propre choix au choix autre de ses compagnons de vie et de pensée, dans le « combat amoureux » de la vérité, pour reprendre une fois encore l'expression si appropriée de Karl Jaspers. (Ricœur, 2008a, p. 50)

Ce combat amoureux, Hannah Arendt le décrit comme un lieu « où les hommes peuvent parler ensemble, fût-ce dans les conditions du déluge. » (Arendt, dans Courtine-Denamy, 1997, p. 247) D'une part, c'est un combat *aimant*, dira Jeanne Hersch, parce que l'existence ne cherche pas la victoire, mais au contraire « le faire exister par ce qui le fait vivre, et exister aussi elle-même par ce qui fait vivre l'autre. » (Hersch, 2002, p. 37) D'autre part, c'est bien un *combat*, « comme chaque existence n'est elle-même que par l'absolu qui lui est propre, sa résistance à l'autre est aussi absolue que son ouverture à autrui. » (Hersch, 2002, p. 37) C'est dans cette communication existentielle, « dans l'avec des hommes », que l'existence peut « réellement se développer » (Arendt, 2000, p. 199).

Ce développement issu d'un tel combat amoureux n'est pas sans écho à la compréhension du soi qui pratique l'herméneutique. Au cours de cette recherche, le chercheur, qui est aussi clinicien, a été ramené

---

<sup>64</sup> Le texte que je cite de Ricœur ne porte pas sur le faire crédit à autrui, mais sur le pari accordé à l'expérience du soi réfléchissant devant la lecture des écritures bibliques. Il évoque toutefois bien la conviction que je porte, en clinique comme en recherche, quant au caractère heuristique d'une telle approche, tout en soulignant que c'est dans le dialogue, le « combat amoureux », qu'on pourra découvrir l'entente et l'accord entre ses « compagnons ».

constamment au niveau existentiel, et appelé à cheminer auprès de l'altérité rencontrée via l'expérience vécue par les infirmières. Bien que Jaspers fût, dans l'établissement de mon cadre psychothérapeutique existentiel, mon « interlocuteur muet », pour reprendre l'expression de Ricœur, autant mon expérience clinique avec des patients aux prises avec des symptômes « limites » a enrichi et mis au défi sa pensée. En tant que clinicien-chercheur, j'ai l'impression d'avoir mené des *combats amoureux* sur plusieurs fronts : avec les infirmières rencontrées, mais aussi avec les penseurs de l'existence et mes patients. Ces combats témoignent, à mon sens, d'un combat peut-être plus existentiel encore pour moi: celui de ma propre confrontation à la mort à travers ceux-là.

#### 2.4.4 Embryon d'une psychologie de l'existence face à la « confrontation à la mort »

Qu'est-ce que penser la mort directement à partir de l'existence? La réponse peut être formulée de diverses manières à partir des concepts que nous avons explorés : en pensant la mort dans l'englobant de l'existence; en entrant les yeux ouverts dans la situation limite; en pensant la mort en tant que situation limite, avec son prochain, etc. Il y a ceci qui peut sembler paradoxal, chez Jaspers, se tenir devant la mort c'est exister. Au sens jaspersien, exister ne « produit » aucun résultat, comme je le fais par exemple en tant que conscience en général qui pense la mort (par exemple en m'instruisant sur le phénomène biologique de la mort). En effet, contempler la mort en tant que situation limite, ce n'est pas chercher *une solution* ou *une réponse* au problème de la finitude. Je cite Marcel (1940) sur ce point :

[...] chercher à oublier, c'est éluder le problème et non le résoudre; et il est vain de chercher à se persuader avec Épicure que la crainte de la mort repose sur une confusion, et de se dire : 'Tant que je serai, ma mort ne sera pas, et quand ma mort sera, je ne serai plus, donc ma mort ne me regarde pas.' Chacune de ces pensées est exacte en soi, mais *aucune n'est de nature à supprimer l'effroi en présence du non-être*. Et Jaspers juge avec la même sévérité l'effort pour se représenter une immortalité sensible et temporelle, une autre vie par-delà la mort. [je souligne] (p. 343)

Trouverais-je refuge dans la logique de la conscience en général (avec, par exemple, Épicure) ou dans la croyance en la Transcendance de Dieu (dans, par exemple, le christianisme)? Avec Jaspers, penser la mort, c'est se rappeler que la *décision* me revient en chaque fois. Mon horizon n'est pas fermé par des images fixées d'avance : face à la mort, je suis encore existence possible. Ainsi, « régler le problème de la mort » en se *réfugiant* dans une pensée fixe par rapport à celle-ci équivaldrait à se priver de l'heuristique de la situation limite qui éclaire cette existence possible. Ce serait se priver d'une possibilité de transcender, au sens d'une capacité à tendre vers un ailleurs, un au-delà de ce que je suis en tant qu'existence possible.

Ce serait, oserais-je dire, exister un peu moins. Je dis « un peu moins » et non « ne pas exister », parce que la mort n'est pas la seule situation limite qui me ramène à l'existence.

Ce refuge de la personne n'est pas sans rappeler les patients aux prises avec des psychopathologies de nature existentielles : configuration de symptômes qui « enclavent » la transcendance de l'être-soi et « figent » son mouvement d'autodépassement, pour reprendre les termes de Rollo May<sup>65</sup> (Thiboutot, 2020, p. 202). La catégorie philosophique de « l'existence », en tant que la plus haute possibilité du *Dasein*, a grandement inspiré le courant de pensée existentielle en psychologie et en psychiatrie (Quintin et Thiboutot, 2020). Ayant pour ma part et comme clinicien surtout été marqué par la pensée philosophique de Jaspers, mon approche de la psychothérapie existentielle s'appuie beaucoup sur le cadre précédemment élaboré<sup>66</sup>. Inversement, la philosophie de l'existence ne peut se penser selon moi en dehors de ma vocation de thérapeute, qui cherche à *prendre soin de l'être* aux prises avec des « symptômes limites ». Chaque combat mené avec les patients que j'ai accompagnés vers la mort en contexte d'aide médicale à mourir, dans le cadre de mon travail clinique en milieu hospitalier, a inévitablement teinté ma manière d'interpréter la philosophie de l'existence, la phénoménologie et l'herméneutique. Toujours pensées à partir d'une posture de thérapeute qui cherche à soigner, les situations limites ont été ciblées comme des lieux riches d'investigation « thérapeutique », où les obstacles rencontrés peuvent être approchés comme des seuils dont la traversée peut être humanisante (Jager, 2012, 2022). C'est d'ailleurs dans le berceau de ma formation clinique, au département de psychologie et dans la section humaniste de l'Université du Québec à Montréal, que j'ai appris, auprès de Bernd Jager et plus particulièrement de Christian Thiboutot, que dans la limite résidait le germe de la possibilité. C'est plus tard, au cours de mes internats, en entrant « les yeux ouverts » dans l'accompagnement des patients traversant des situations limites, que la possibilité de transcender la limite s'est dévoilée concrètement. C'est avec une *foi* en cette découverte de possibilités de l'existence traversant des situations difficiles, en

---

<sup>65</sup> D'après la traduction de Christian Thiboutot de l'expression « *shut-in condition* », qui est « une sorte d'« enfermement » ou d'« enclave » qui empêche la prise de conscience et s'avère susceptible d'engendrer, devant la menace que constitue l'angoisse, différents types de formations névrotiques, comme l'inhibition. » (Thiboutot, 2020, p. 202).

<sup>66</sup> Que j'en ai été marqué est sûrement trop peu dire – je m'identifie beaucoup au mot de Ricœur dans *Réflexion faites* : « Je ne saurais dire aujourd'hui à quel point j'étais fasciné, dans les années cinquante, par la trilogie – *Philosophie* – de Jaspers et plus précisément par le dernier chapitre du tome III consacré aux « chiffres » de la Transcendance : le « déchiffrement » de ces chiffres ne constituait-il pas le modèle parfait d'une philosophie de la transcendance qui serait en même temps une poétique? » (Ricœur, 2021, p. 47) Bien que j'aurai pour ma part mis davantage d'emphase sur l'« Éclaircissement de l'existence » (tome II de la *Philosophie* de Jaspers), on reconnaîtra peut-être, dans la première partie de la discussion de la thèse, l'influence du « déchiffrement » jaspersien et mon désir caché de le mettre au profit d'une « poétique de l'existence » des soignantes.

espérant découvrir toujours plus de possibilités de dés-enclavement de la transcendance dans l'altérité, que j'ai cherché dans les théories philosophiques précédemment exposées des voies d'approches de l'expérience et des « linéaments d'une éthique » qui permettent d'aider autrui dans ce processus. C'est en ce sens que je qualifie mon approche de « *psychologie* de l'existence » : chaque concept précédemment élaboré participe à l'embryon d'une thérapeutique existentielle qui cherche à naître depuis les premiers balbutiements de ce projet de recherche.

Ainsi, je vois la psychologie de l'existence, comme la philosophie de Jaspers, comme une pensée de « l'anti-refuge » voire de « l'anti-nihilisme ». En adoptant sa grille d'analyse – ou plutôt le tableau qu'elle nous propose et que j'ai tenté de synthétiser sommairement – il est possible de repérer par exemple dans quel « mode d'être » l'être-soi se réfugie par telle ou telle pensée par rapport à sa situation. Selon Jaspers, s'en tenir à un seul de ces modes, en l'érigant en absolu, est la voie directe vers le nihilisme. En ignorant la diversité des modes de l'englobant, les négations radicales du nihilisme se renferment sur la réalité qu'elles visent (Hersch, 1983). En ce sens, la philosophie de Jaspers n'est pas *qu'*existentielle. Bien que j'aie présenté séparément les divers modes d'être et divers existentiels recensés dans la littérature philosophique, il faut se rappeler que nous pouvons faire l'expérience de l'être à travers chacun d'eux. Le chemin philosophique ne s'arrête pas à la pensée de l'existence : il ne fait que commencer. C'est pour cela que Jaspers a placé, en quatrième et dernière étape de sa logique philosophique, la Raison en tant que pensée vers l'englobant qui doit considérer chacun de ces modes.

Si la philosophie de Jaspers offre des « résultats », c'est sous la forme d'une « métaphysique joueuse », d'une « représentation sans cesse expérimentée, jamais fixée » (Arendt, 2000, p. 193). Être confronté à la situation limite, c'est se faire renvoyer la balle de la liberté. Et tel n'est-il pas le rôle du thérapeute d'approche existentielle ? Non pas uniquement lutter contre la limite rencontrée par autrui, en offrant des stratégies accessibles à une conscience en générale, mais chercher à comprendre la « situation de cet être en proie » à cette limitation (Thiboutot, 2020, p. 198). Et par cette exploration avec l'autre, chercher à éclairer un sens, alors que « la raison ne trouve plus de raisons » (Thiboutot, 2020, p. 197). Autrement dit, participer à l'émancipation de l'être-soi enfermé dans « l'âge de l'anxiété », pour l'éveiller à l'Âge herméneutique de la Raison. Hors des compartimentations névrotiques de l'« homme protéiforme », la tâche première d'une approche existentielle consistera alors à « retrouver le sens de l'unité, à retourner à la source vive où tout se vit, où tout s'éprouve et s'intègre » (Thiboutot, 2020, p. 197). C'est dans un tel dialogue « raisonné » avec un autre et les divers modes d'être-soi – ou du « *self-hood* » – que la fusion de



l'expérience de la finitude et de celle de l'existence elle-même pourra s'accomplir (Thiboutot, 2020, p. 199). La recherche du sens de la vie comme de la mort doit ainsi avoir comme terrain la communication existentielle entre deux êtres qui entrent ensemble dans la situation limite. En communiquant existentiellement avec l'autre, je ne cherche pas nécessairement à acquérir un savoir, mais peut-être que je cherche aussi à exister mieux, à être mieux pour l'autre. Le sens de la vie et de la mort change pour moi à mesure que je communique avec les autres en avançant dans la situation limite. Ce sens n'est pas fixe; il est toujours renouvelé par le fait que je suis un être historique et une existence possible. Ainsi, la recherche du sens ne se fera pas dans un combat de la solitude par la solitude devant le choix que m'impose la situation limite; elle se fera dans un échange, un combat « fraternel » ou « aimant » d'existence à existence qui cherchent à être. C'est à une telle aventure que convie cette thèse qui porte sur la « confrontation à la mort » en contexte d'AMM, bien qu'elle devra se faire en large partie de façon médiatisée, c'est-à-dire via des textes, des témoignages et des récits.

## 2.5 Une vérité narrative qui sourd des expériences limites : le statut de la réponse à la question

Après avoir tenté de discerner les « lieux » à partir desquels se pose la question principale de notre recherche, on peut questionner le statut des réponses possibles à cette question. Déjà, la forme interrogative du questionnement « *Quelle est* » attribue d'emblée une existence (possible) au reste de la proposition. Définir le reste de la proposition à partir de ce que l'on sait au niveau des connaissances de chacun des termes pris isolément (notamment « expérience des infirmières », « confrontation à la mort », « contexte d'AMM ») serait du même coup « pulvériser » l'ensemble qu'ils forment *déjà* au sein de la question qui leur attribue une existence (possible). Il faudrait plutôt souligner qu'il s'agit d'une expérience *particulière* que celle d'*être-confronté-à-la-mort-en-contexte-d'AMM* – et dire du même coup que répondre à la question par l'éclairement de l'expérience vécue c'est toute autre chose que d'en énumérer les connaissances à ce jour disponibles sur le sujet de ses éléments. C'est toute autre chose, non pas parce que les résultats d'une telle exploration expérientielle auraient une valeur supérieure à ceux d'une énumération et d'une synthèse objective des connaissances liées aux *objets* de la question, mais parce qu'ils visent autre chose qu'une connaissance : ces « résultats » visent à *faire voir* l'expérience existentielle de la confrontation à la mort *elle-même*.

Face à la question de la finitude, la vérité (*aletheia*) de l'être se « dévoile », alors que tombent les « dissimulations » du quotidien (Hersch, 1993, p. 413). Et l'être, selon Heidegger, se dévoile notamment dans les possibilités de la langue. Dans le cadre d'une recherche qualitative d'orientation existentielle, il y

a une *vérité narrative* à laquelle on participe, « laquelle trouve sa valeur de sa capacité de faire sens et de laisser entendre l'expérience » des autres qu'on interroge (Boissonneault, 2019, p. 96). Cette vérité est à lire et à relire par le chercheur, c'est-à-dire qu'il doit chercher à « comprendre le chemin de la vérité, ses altérations », comme s'il tentait de « resituer un texte dans une histoire des interprétations, le réinscrire dans l'histoire d'un sens plus englobant. » (El Yadari, 2015, p. 62) C'est que le processus d'exploration de l'expérience vécue, dans le cadre de cette thèse, procèdera déjà d'une mise en langage, d'abord dialogique, entre un chercheur et les infirmières interrogées, qui sera ensuite transcrit puis réinterprété sous le médium du texte. Ce qui pourrait apparaître comme un écueil de l'interprétation est en fait le cœur même de l'expérience herméneutique : pour aller vers les choses elles-mêmes, il s'agit d'« inventer des mots qui traduisent, le moins infidèlement possible, la manière dont les choses se phénoménalisent. » (Greisch, 2000b, p. 201)

Le récit peut être considéré comme le lieu par excellence de l'expérience herméneutique, c'est-à-dire de la compréhension de l'être, aussi bien d'un point de vue philosophique (Ricœur, 1984, 1990), éthique (Malherbe, 1996; Quintin, 2014; Zittoun, 2007), que géographique (Lussault, 2007). Le récit serait structurellement proche d'une composante essentielle de l'existence : son historicité. Comprendre l'expérience d'une infirmière confrontée à la mort en contexte d'AMM – expérience s'inscrivant dans une situation historique déterminée – procéderait d'une interprétation similaire à celle d'un texte :

Le sens « vrai » d'un texte se constitue dans le temps, par réaction aux sens divergents, dans une histoire dynamique [...]. La vérité, qui semble figée, est le fruit d'une histoire. [...] La vérité d'un texte réside donc à la fois dans sa cohérence interne, mais aussi dans une histoire plus longue. Pour comprendre un texte [comme une expérience vécue], il faut saisir les contradictions qu'il parvient à faire tenir, il faut donc connaître ce à quoi il s'oppose, les interprétations hérétiques qu'il contient. (El Yadari, 2015, p. 62-63)

Comme en psychothérapie, l'herméneute vise « l'émancipation » de la personne qui cherche à se comprendre dans ses contradictions, en traquant les « aliénations » qui le bloque dans ses tentatives (Grondin, 2003a, p. 64). Comme la compréhension d'un texte implique de se référer à des sources extérieures pour éclairer ses parties plus obscures, l'exploration de l'expérience vécue à partir de la vie elle-même, « en tant qu'inquiétude *pour* l'existence [...] est vouée aux détours. » [l'auteur souligne] (Heidegger, dans Grondin, 2003a, p. 66) C'est en s'attardant aux « paradoxes » que renferme un texte, comme à ceux d'une expérience vécue, qu'on peut aussi saisir « comment il[/elle] les résout, résolution qui constitue son sens. » (El Yadari, 2015, p. 55) Ainsi, les « détours » vers l'historicité de la compréhension,

selon la « phénoménologie de l'événement de compréhension » élaborée par Gadamer (Grondin, 2003a, p. 73), ne seront plus compris comme des écueils limitant la compréhension. Au contraire, l'historicité apparaît comme « le moteur » de la compréhension : « L'historicité n'est pas une limite à la connaissance, mais plutôt une condition positive de la connaissance de la vérité. » (Grondin, 2003a, p. 77) En ce sens, on peut parler, avec Jaspers, d'une « situation de compréhension » comme lieu de rencontre de l'existence, délimitée par une situation limite qui devient un mur qui freine la compréhension et nécessite une communication existentielle – dont la vocation est herméneutique et émancipatrice. Qu'est-ce qu'en effet une situation limite sinon quelque chose qui « bloque » ou « enclave », pour un temps, la compréhension?

D'un autre côté, le récit serait si fondamental à l'expérience humaine que le phénoménologue Wilhelm Schapp a défendu la thèse que « l'histoire tient lieu de l'homme » (1992, p. 127). Jean Greisch, qui s'y attarde dans la postface de sa traduction de l'ouvrage de Schapp, dira ceci : « Plus fondamentale que toute relation cognitive, mais aussi que toute relation purement pragmatique-utilitaire au réel, est l'être empêtré dans des histoires qui définit le sens de l'être. La tâche d'une analyse phénoménologique est d'exhiber le caractère fondamental de ce phénomène. » (Greisch, 1992, p. 252) Selon ce philosophe, l'expérience qui nous est transmise par l'autre est d'emblée « empêtrée » dans des histoires et c'est pour ainsi dire le « jaillissement » de l'histoire qui se meut en « avant-plan » qu'il nous faut, en tant que phénoménologue, écouter, narrer, comprendre. Pour Schapp aussi, donc, le langage des histoires est fondamental :

Cette narration et cette compréhension paraissent être de nouveau une histoire où elles ne peuvent être cernées et saisies que dans le cadre d'une histoire. Il ne s'agit pas d'une imbrication d'histoire, mais plutôt d'une continuation des histoires à travers la narration et l'écoute. [...] L'essentiel de ce que nous connaissons des hommes, semble être leur histoire et les histoires qui les entourent. Par ces histoires nous entrons en contact avec un soi. L'homme n'est pas l'homme en chair et en os. À sa place s'impose son histoire comme ce qu'il a de plus propre. » (Schapp, 1992, 124-129)

Ainsi même la compréhension qui émerge d'une analyse de l'expérience vécue, elle-même « historique », ne serait qu'une « continuation des histoires », reprise dans une narration et à travers l'écoute. En considérant le statut primordial de l'histoire tel que formulé par Schapp dans sa thèse audacieuse – et bien que je n'y adhère pas en totalité –, il est possible de comprendre en quel sens la mise en langage *prolonge l'expérience vécue*, comme le récit prolonge une histoire ou « forme un moment dans la continuation de l'histoire. » (Schapp, 1992, p. 131) Si mon adhésion à cette thèse n'est que partielle, c'est que les histoires, dont le récit et la narration sont le prolongement, doivent bien être *des histoires de*

*quelque chose* – et à plus forte raison *des histoires du sens des choses* – ou au moins s’agit-il d’histoires *ayant un sens*. Pourquoi parler d’histoires, en effet, s’il n’y a pas quelque chose de distinct d’elles, un sens auquel se rapporter et qui serait séparé de son seul déploiement historique<sup>67</sup>? Les histoires, les récits et les narrations rendent compte d’une « fusion d’horizons différents, et *au pluriel* : il y a l’horizon de la compréhension et de son langage, mais aussi, comme le souligne bien Jean Grondin, *celui des choses*, lequel peut parfois résister à celui du comprendre et appeler ainsi une autre et meilleure compréhension, découvrant de nouvelles perspectives sur ce qui est. » [je souligne] (Grondin, 2005, cité dans Fradet, 2022, p. 181) En ce sens, le narrateur d’histoires qui nous touche le plus est celui qui maîtrise à la fois les possibilités de la langue et nous *fait faire*<sup>68</sup> l’expérience du monde en nous ouvrant sur ses sens possibles.

Enfin, loin de prétendre arriver à déployer une telle élaboration de l’expérience des infirmières, cette recherche veut se faire, comme l’exprime si bien Céline Boissonneault, « lieu de récit, un récit porteur de sens offrant une parole à travers laquelle il est possible de se sentir reconnu. » (Boissonneault, 2019, p. 97) Une telle vérité narrative réside « dans sa capacité de « faire sens », de faire résonner une compréhension nouvelle qui donne à penser et qui permet de s’approcher du vécu des [infirmières], tout en sachant qu’il sera toujours impossible de l’atteindre complètement. » C’est dans cette perspective que les études subséquentes constitueront le fruit du travail de dialogue et de rencontre avec les infirmières et la littérature. Répondre à la question « Quelle est l’expérience vécue de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d’AMM » consistera à déployer, à travers les textes que forment les études subséquentes, le fruit du travail de dialogue, de rencontre, de combat, de détours et de retours, de tentative de mises en mots, de narration et d’écoute, bref, de la quête de sens entreprise avec les infirmières et la littérature empirique et existentielle depuis l’amorce de ce projet. Au final, s’agit-il peut-être, non pas d’une vérité, « mais plutôt un récit qui donne à penser » (Boissonneault, 2019, p. 402).

## 2.6 Le questionnement orientant la démarche : le sens à découvrir, sous l’objet interrogé, dont je témoigne

C’est en évitant de prendre trop de raccourcis que j’ai tenté de cerner, dans cette section, les « lieux » à partir desquels cette recherche a été pensée et le phénomène questionné. Je pense avoir rendu compte

---

<sup>67</sup> Pour paraphraser Jean Grondin qui pose une question au regard du concept de « fusion des horizons » qui a lieu, pour Gadamer, au sein même du langage : « [...] pourquoi parler d’une « fusion » s’il n’y a pas quelque chose comme une chose distincte du langage, ni une pensée séparée de son déploiement langagier? [...] (Grondin, 2005, cité dans Fradet, 2022, p. 181).

<sup>68</sup> Jean Greisch, commentant la phénoménologie de Schapp, dira « *Raconter, c’est faire!* » [l’auteur souligne] (1992)

à quelques reprises dans le texte du caractère incarné et situé de ma démarche, en tant que chercheur clinicien qui s'est intéressé à l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'AMM. De cette expérience nouvelle de l'AMM, je ne peux que me faire le témoin. Mais déjà le témoignage implique à la fois une participation, une attestation et une certaine créativité au regard de la chose dont on se fait le témoin. La tradition philosophique que je porte et mon expérience professionnelle en psychologie existentielle ont assurément amorti, enveloppé et porté cette expérience d'abord nouvelle pour moi. Inversement, la participation au monde de la vie des infirmières et la découverte de pans de possibilités de vie aux bords des limites m'a amené à redécouvrir et approfondir mes connaissances herméneutiques, phénoménologiques, existentielles et métaphysiques.

Avant de témoigner du chemin parcouru à travers cette thèse (son *metha odos*, sa méthodologie), il est maintenant temps d'explicitier plus amplement les sous-questions ayant orienté la recherche. Rappelons la question principale qui nous guide depuis le début : *Quelle est l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir?* Selon Scott Churchill, lors de l'amorce d'une recherche d'orientation phénoménologique et existentielle, il peut être approprié de décortiquer notre questionnement selon la « triple structure » de la formulation d'une question, d'un questionner (*fragen*), tel que l'a démontré Heidegger :

[...] one could begin with (a) a sense of what is asked for – a clarification of a concept or an understanding of some aspect of psychological life [...] – but whatever is 'asked for' (the *Erfragte*), there is (b) a corresponding research phenomenon that is then 'asked about' (the *Gefragte*), and (c) a situation or lived experience that is then 'being asked' or interrogated (*Befragte*) [...]. In phenomenological research, these three aspects correspond to the *research question* or 'purpose' of inquiry (*Gefragte*), the *data* or 'object' of inquiry (*Befragte*), and the *findings* or 'outcome' of inquiry (*Erfragte*). [l'auteur souligne] (Churchill, 2022, p. 22)

Nous avons d'abord l'*Efrage*, le sens à découvrir ou ce qui, dans le questionner, est proprement visé, c'est-à-dire « le *point en question* avec lequel le questionnement parvient à son but. » (Heidegger, 1986, § 2 p. 28) Il s'agit, en recherche qualitative, des « résultats attendus » (« asked for »). Ensuite, la question porte sur un *objet étudié*, un *interrogé*<sup>69</sup> (*Befragte*). Au plan empirique, il s'agit des situations qui sont investiguées, du « matériau » qui est « looked at » ou « being asked ». Enfin, le *Gefragte* consiste en l'objectif de recherche, c'est-à-dire le phénomène interrogé, le *questionné*, qui est « looked for » ou

---

<sup>69</sup> Heidegger 1986, § 2 p. 28: « Tout questionner après... consiste d'une manière ou d'une autre à s'enquérir auprès... Au questionner appartient, outre son questionné, un *interrogé*. »

« asked about ». Il est important de comprendre la différence entre, d'une part, le phénomène qui nous intéresse et, d'autre part, la situation, « l'expérience vécue » ou les « circonstances de la vie » *au sein desquelles* le phénomène d'intérêt est imbriqué (Churchill, 2022, p. 26).

Our research questions must help us approach (a) the places where we find our phenomena (the *Befragte*, or situations interrogated), (b) the phenomena 'looked for' in those places (the *Gefragte*), and (c) the psychological meaning to be discovered (the *Erfragte*). [...] In our way of characterizing human science research, a research investigation can be seen as a study 'of' someone's experience 'about' the lived meaning inherent in that experience. The situation provides a focus, something to be 'looked at' whereas the true subject matter of the study – what we are 'looking for' – would be the latent 'intentionality' or meaning-making acts of the participant that are awaiting discovery and explication. Giorgi (2009) sometimes referred to the research process as one of *explicitation*, in the sense of making explicit what was originally implicit in experience as it was lived. [l'auteur souligne] (Churchill, 2022, p. 27)

Explicitons, à partir de la question de recherche principale, comment le *questionner* s'est déployé au cours de la recherche, à la lumière de cette triple structure. J'ai formulé sous la forme de questions les résultats attendus, *le point en question (Efrage)*, nommé les trois principaux *interrogés (Befragte)* et formulé l'objectif de recherche et les sous-questions visant le phénomène *questionné (Gefragte)*. On notera qu'après la question principale, il n'est plus uniquement question de « mort », mais bien de « limites », considérant la littérature précédemment exposée qui montre l'intérêt de s'intéresser à toutes les situations limites rencontrées par les infirmières dans le contexte d'AMM, afin de mieux décrire et mieux comprendre leur expérience vécue.

Question de recherche principale : Quelle est l'expérience des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir?

- *Efrage* (le sens à découvrir, *le point en question*, « asked for ») : Quelle est l'expérience des limites existentielles en situation d'AMM pour les infirmières qui choisissent d'y participer ?
  - o Quelles sont les limites rencontrées ?
  - o Quelles expériences les infirmières font-elles face de ces limites?
  - o Quelle éthique peut-on en tirer?
- *Befragte* (objet *interrogé*, données « looked at ») :

- Ce que la littérature rapporte sur l'expérience des limites existentielles et en contexte d'AMM en général (recension des écrits empiriques et théoriques (chapitres 1 et 2))
  - Ce que disent les études qui portent sur l'expérience des infirmières canadienne en contexte d'AMM (métasynthèse qualitative (chapitre 4));
  - Ce que disent les infirmières de leur expérience de l'AMM (analyse thématique d'entrevues (chapitre 5), analyses individuelles (chapitre 6) et interprétation transversale (chapitre 7)).
- *Gefragte* (objectifs de recherche, le *questionné*, « *asked about* ») : Décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en situation d'AMM selon leur récit de leur expérience (historicité).
- Comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM?
  - Comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM (modes d'être et existentiels)?
  - Comment les infirmières transcendent les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre)?

Au cours du prochain chapitre, la manière dont la recherche de réponses à ces questions s'est opérationnalisée en cours de chemin sera explicitée. Il s'agira de développer sur le déroulement de la recherche (recueil de témoignages, participantes de l'étude, considérations éthiques, etc.) et sur le parcours de l'interprétation (analyses, réflexivité et rigueur), en détaillant particulièrement les trois *interrogés* (*Befragte*) de la recherche.

### CHAPITRE 3

#### CHEMINS PARCOURUS

Compris dans le sens de Gabriel Marcel, la confrontation à la mort n'est pas « problématisable », c'est-à-dire décomposable en éléments afin d'être réduite à une équation soluble via une méthodologie particulière. Elle demeure un mystère qui déborde les différentes approches qu'on peut en avoir. Ce phénomène engage alors le chercheur à adopter une forme de respect envers lui. Comme le décrit bien Ricœur : « Respecter le « phénomène », c'est-à-dire la réalité intégrale telle qu'elle s'offre, c'est la comprendre dans sa visée la plus signifiante et non l'expliquer par sa composante la plus insignifiante. » (1948, p. 77) Bien que cette thèse en soit une de psychologie, elle s'abreuve à divers courants qui convergent dans un mouvement complémentaire vers le mystère. La phénoménologie est une démarche inclusive et qui tient compte de divers niveaux de réalité vécue. L'herméneutique, par le crédit qu'elle fait aux interprétations et aux détours du sens, est une approche qui permet l'échange entre les différentes expériences vécues (pointées par la phénoménologie) dans un « esprit d'hospitalité qui cherche un monde commun » (Jager, 2012, p. 71). La psychologie de l'existence, comprise à la lumière de la psychothérapie, cherche avec sincérité les voies sur lesquelles s'engager afin de « prendre soin de l'être », en luttant d'un amour fraternel pour l'autre qui cherche à être face à la mort. Enfin, par la nature même de l'objet de recherche, l'analyse qualitative a été choisie comme méthode de travail, en tant que moyen pratique et reconnu pour recueillir et analyser d'une manière humaine l'expérience vécue (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 15). C'est l'arrimage de ces différentes démarches qui sera ici explicité, plus précisément *comment* elles se sont déployées, au regard des questions de recherche.

Il n'y a pas *une* seule méthode qui a régi la traversée de cette recherche. Multiples ont été les *chemins par* lesquels le phénomène a été exploré, *traversé (meta odos)*. L'héritage de Jaspers est ici toujours présent : ce dernier ayant toute sa vie prôné un pluralisme méthodologique « qui seul permet de saisir l'être humain dans sa totalité tout en respectant chaque fois sa singularité. » (Quintin, 2020, p. 18) C'est aussi en venant de la psychologie de l'existence que mes approches du phénomène ont été guidées, au mieux que possible, par la *rencontre* avec le phénomène lui-même et ses modes de relations avec lui-même et avec le monde (Quintin, 2020). Dans une approche psychothérapeutique existentielle, c'est la situation vécue par le patient qui appelle à une réponse de la part du clinicien. En recherche, une fois que la question de recherche a servi pour délimiter le champ d'investigation, c'est aussi le « terrain », le matériau qualitatif et les personnes rencontrées qui en appellent à une réponse de la part du chercheur. Donner une réponse



implique d'entrer en dialogue; et entrer en dialogue nécessite de partager un certain langage. Alors qu'en clinique il s'agit d'entrer en dialogue avec autrui pour mieux le comprendre, en y donnant ou en cherchant à en dévoiler des symboles qui favorisent la compréhension et le « prendre soin » de l'être-soi du patient, en recherche, les interventions du clinicien deviennent des approches méthodologiques. Comme le dit bien Jacques Quintin à propos de l'approche psychiatrique promue par Jaspers : « le psychiatre doit choisir son approche selon les besoins de la situation, car c'est la situation qui dicte la méthode. Pour Jaspers, cela est essentiel, car chaque individu est différent des autres. » (Quintin, 2020, p. 32) Les choix méthodologiques en recherche qualitative ont une visée similaire à ceux faits en clinique selon les situations particulières des patients : par différentes approches du phénomène étudié, en *faire voir* différentes faces, afin de le décrire et mieux le comprendre (et qu'il se comprenne mieux lui-même), pour ultimement mieux vivre. S'en tenir à une seule approche (littéralement : prendre toujours le même chemin) serait pour un chercheur l'équivalent un peu névrotique de s'enclaver dans la répétition du même, que Jaspers nomme l'enfermement dans des coquilles (*shells*) (Lefebvre, 1957, p. 491n). En effet, chaque « face » du phénomène ne « parle pas » nécessairement le même langage et peut ainsi en appeler à un style d'écriture différent dans la mesure où la diversité de patients qu'on rencontre peut nécessiter des ajustements dans notre approche de la psychopathologie, aussi bien dans sa forme que dans son fond (Jaspers, 1957, p. 90).

Ce chapitre propose d'exposer les différents chemins traversés (*meta odos*) au cours de la recherche. Nous resserrerons d'abord le propos sur la réalité herméneutique qui nous intéressera au cours des prochains chapitres. Ensuite sera présenté le déroulement de la recherche en fonction des questions de recherche et des choix méthodologiques qui ont été faits. Puis, le parcours de l'interprétation sera retracé, en exposant les divers angles d'analyses effectuées sur le matériau qualitatif recueilli. Enfin, les considérations éthiques concernant la présente recherche seront explicitées.

### 3.1 Sur les chemins bordés par la flamme et la nuit... vers l'expérience vécue

Au cours de cette recherche qualitative il y a tout un « travail de fond » qui s'est fait, au fil du temps, par le chercheur et – on l'espère aussi – par les infirmières interrogées. Travail dont on ne pourra pourtant pas témoigner ici de façon transparente. C'est-à-dire que deux dimensions devront être mis entre parenthèses sans qu'on puisse se prononcer sur eux *directement* : l'existence propre d'autrui et sa Transcendance. Ces deux dimensions, correspondant aux « deux foyers » de la philosophie de Jaspers, selon l'expression de

Mikel Dufrenne et Paul Ricoeur (1947), demeurent en effet des *cibles*<sup>70</sup> de nos *éclairages*, mais demeurent fondamentalement cachées. De l'existence propre d'autrui, nous n'avons accès qu'à son déploiement dans le tâtonnement du dialogue, dans son récit, ses actions et ses manières d'être dans le monde et dans la rencontre. Mais le foyer même de l'existence, la « flamme », le jet originel de cette liberté en acte ou en possibilité, demeure dans l'obscurité. De la même manière, sa Transcendance, le fond de la réalité – qu'il s'agisse de celle d'autrui ou de la nôtre – reste fondamentalement indicible et ineffable (« jet noir... de l'être brut » (Mounier, 1962, p. 169)). Ainsi, il ne sera pas risqué, dans le cadre de cette thèse en psychologie, des interprétations concernant les transformations ayant potentiellement eu cours à ces niveaux, qui sont à proprement parler des niveaux philosophiques. Les deux foyers demeureront tout au long de la démarche compris à la fois comme origine et destinée, sources cachées des mouvements intentionnels de l'expérience vécue que nous nous efforcerons de rencontrer dans le monde de la vie. L'existence comme origine et sa Transcendance comme englobant ineffable sont considérées ici comme des *chiffres*, pour reprendre l'expression de Jaspers, dont le déchiffrement ou l'interprétation doit se faire selon une métaphysique particulière qui déborde du champ d'étude qui nous intéressera ici<sup>71</sup>. Dans tous les cas, il faut souligner qu'il ne s'agira pas de cerner une quelconque « substance » de l'existence, ni de déterminer des « contenus » de la Transcendance. Par exemple, cette recherche ne visera pas à *expliquer ce qui chez les infirmières est la source de leur expérience face à la mort* – mais bien de décrire et mieux comprendre *cette expérience existentielle elle-même*. Dans le même sens, on se tromperait si l'on tentait de déterminer quels « contenus » de valeurs, d'idéologie ou de principes religieux les infirmières érigent au statut de Transcendance. Que les infirmières témoignent de leur foi en une Transcendance particulière ou non, ce qui devra nous intéresser sera plutôt leurs *manières d'être face à la Transcendance*, leurs *manières de transcender vers... et de chercher à aller au-delà des limites qu'elles rencontrent dans l'expérience vécue*. Ces deux foyers, réunis dans le « pacte du chiffre », selon l'expression de Dufrenne et Ricoeur (1947), sont condamnés à n'être ici éclairés *qu'indirectement* dans le monde de la vie, *via la vita*. Ainsi, la « doctrine » métaphysique de Jaspers que nous avons explorée au chapitre précédent ne servira pas à « classer » ni catégoriser les expériences des infirmières selon leurs divers modes d'être, mais plutôt d'appareil à penser, comme un fond ou une carte métaphysique à partir desquels on peut penser l'expérience rencontrée et se donner certains repères d'orientation.

---

<sup>70</sup> Et, pour le chercheur, des sources.

<sup>71</sup> Sauf peut-être timidement lors de la dernière étape de notre analyse, qui consistera en une analyse transversale de nos résultats par un éclairage poético-phénoménologique, qui demeurera toutefois une interprétation du *mouvement transcendant* et non une interprétation de la Transcendance (chapitre 7).

C'est donc entre la flamme de l'existence et la nuit de la Transcendance que se réunissent les témoignages et les interprétations des infirmières et du chercheur. Entre ces deux foyers se situe l'expérience vécue, le phénomène à éclairer. Pour imaginer le sens proprement phénoménologique de cet éclairage, mais aussi pour indiquer la part d'altérité qui lui échappe et qu'il faut saluer, Paul Ricoeur utilise l'image suivante :

[...] il y a comme une Atlantide effondrée et immergée qu'il s'agit de faire surgir et d'explorer en quelques points privilégiés d'affleurement. En ce sens, l'être est moins constaté que reconnu [...], moins reconnu que salué. [...] Et dans ce processus à la fois actif et docile de reconnaissance, il est impossible de départager le sursum de ma liberté qui s'éveille, déchiffre selon la mesure de sa foi et *crée le sens* – et la perméabilité de mon attention qui écoute, rencontre, *découvre le sens*. Ici créer et découvrir coïncident. (Ricoeur, 1948, p. 78)

Pour situer l'image dans le propos, l'Atlantide que cherche à explorer la présente thèse est l'expérience de la confrontation à la mort en contexte d'AMM et ses « points privilégiés d'affleurement » pour la faire surgir et l'explorer sont les différentes approches ou types d'analyses qui seront faites sur ses objets interrogés (*Brefragte*) que nous expliciterons bientôt. Bien que les infirmières puissent témoigner de leur expérience d'immersion en contexte d'AMM, que je puisse raconter leur expérience et retracer sommairement le parcours de mes propres plongées avec elles, les *sources* de la création et de la découverte du sens donné à l'expérience resteront cachées. C'est d'ailleurs ce qui place la démarche dans une herméneutique de la confiance : une main a été posée sur l'œil du soupçon que constitue la psychologie des profondeurs. Ce n'est pas là un deuil facile, étant donné la discipline dans laquelle s'inscrit cette recherche, mais il s'agissait d'un deuil nécessaire, notamment lorsque l'on considérera l'ampleur et la longueur des démarches, dans cette thèse, ayant participé à l'*éclaircissement* de l'expérience vécue. Et pourtant, faire le deuil de la psychanalyse n'est pas renoncer au travail du négatif. Comme nous le verrons, tous les « points privilégiés d'affleurement » du phénomène participent en fait de ce que Jeanne Hersch (1993) nomme une méthode négative d'éclaircissement : en éclairant l'expérience vécue d'un certain angle, selon une certaine méthode, on en pointe du même coup les limites, les zones d'ombres – béances qui nous invitent à investiguer l'expérience sous un autre angle pour mieux la comprendre. Chez Jaspers, c'est l'ensemble des modes d'approches et leurs « résultats », considérés dans leurs limites et une fois repris par la raison, qui donnent le sens le plus ample au phénomène étudié. Ce sont les limites propres aux diverses méthodes qui indiquent, négativement, le chemin à suivre pour comprendre l'être. C'est donc par une « méthode négative » que le sens le plus large se donne indirectement *aux limites* de la raison.

Ainsi une autre image peut ici s'insérer afin d'exprimer l'esprit d'hospitalité dans lequel les différents points d'affleurements du phénomène étudiés ont été considérés tout au long de la recherche : l'image du cercle herméneutique. Je dis image, puisque je considère ce cercle concrètement comme un rassemblement convivial entre des invités de diverses natures et origines, conviés à échanger sur le phénomène à l'étude. C'est dans l'esprit du voisinage, au sens où j'en ai hérité de Bernd Jager, qu'on peut voir chaque « histoire » et chaque « historicité » (ici compris comme *l'être-situé se racontant*) comme des visées de sens qui concernent le phénomène à l'étude. La structure de la thèse elle-même a été pensée à la lumière de cette image : chaque chapitre et chaque expérience racontée se veut visée de sens, manière d'éclairer la réalité herméneutique<sup>72</sup> de la mort en contexte d'AMM. Dans ce cercle, qu'on pourrait aussi nommer seuil, au sens plein du terme que lui donnait Jager (2012; 2022), pourra se raconter une vérité narrative qui concerne la confrontation à la mort chez les infirmières qui travaillent en contexte d'AMM. C'est au cœur de ce cercle herméneutique que les fils des histoires pourront se tisser, les expériences se raconter et se confronter, le sens émerger, à la lumière d'un texte raisonné qui visera à concilier les histoires et à prendre soin de l'être face à la mort.

### 3.2 Déroulement de la recherche

Il est maintenant temps d'expliquer comment les choix méthodologiques ont été faits au regard des questions de recherche<sup>73</sup>. D'abord, la recension des écrits empiriques concernant le vécu des infirmières face à la mort m'avait déjà indiqué qu'il s'agissait d'un contexte où une diversité de situations pouvait causer de la détresse existentielle. La confrontation à la mort en contexte d'AMM restait, justement, mon contexte, mais en lui je ciblais dorénavant l'expérience des *limites* qui peuvent provoquer de la détresse, mais aussi un éveil existentiel – tel que la littérature philosophique nous y a instruits. Ma réponse fut donc de chercher à savoir plus spécifiquement trois choses : quelles sont les limites rencontrées dans ce contexte, quelles expériences les infirmières font face à ces limites et quelle éthique on peut en tirer?

Les deux « terrains » d'enquête choisis pour mener cette investigation ont été la littérature concernant l'expérience des infirmières canadiennes en contexte d'AMM et la rencontre avec des infirmières œuvrant

---

<sup>72</sup> Ces diverses perspectives du phénomène à éclairer font échos aux « îlots d'intelligibilité » dont Ricoeur dit que c'est à la raison, comprise comme un horizon commun, que revient la tâche de rassembler la multiplicité du sens (Ricoeur, 1994, voir citation complète dans l'introduction de la thèse). Dans le même sens, Jaspers considère que la raison est le mode d'être englobant le plus près de la réalité, puisqu'il s'agit d'une manière d'être qui cherche à intégrer et considéré toutes les perspectives de la réalité visée.

<sup>73</sup> Telles qu'énoncées à la fin du chapitre précédent.

en contexte d'AMM. Plus précisément, les objets interrogés (*Befragte*) ont consisté en *Ce que disent les études qui portent sur l'expérience des infirmières canadienne en contexte d'AMM* et *Ce que disent les infirmières de leur expérience de l'AMM*. C'est le parcours et l'arrimage de l'investigation de ces deux « terrains » que nous retracerons dans cette section de chapitre. Pour résumer, les choix méthodologiques entrepris par le chercheur pour étudier ces objets ont consistés, pour le premier, en une métasynthèse qualitative de la littérature (chapitre 4), pour le second, en une analyse thématique d'entrevues de recherche (chapitre 5), d'analyse en mode écriture pour former des récits individuels (chapitre 6) et en une interprétation transversale de nature poético-existentielle (chapitre 7) – le tout étant toujours guidé par un regard phénoménologique et une attitude herméneutique. Enfin, à mesure que ce cheminement s'est effectué, la manière même de *questionner* s'est spécialisée, afin de correspondre à la fois à l'objet de recherche et à la perspective théorique qui porte cette recherche. L'objectif de recherche (*Gefragte*) s'est défini plus précisément ainsi : décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en situation d'AMM selon leur récit de leur expérience (historicité). Aux trois sous-questions visant le sens à découvrir (*l'Efrage*) présentées ci-haut (quelles sont les limites rencontrées ? Quelles expériences les infirmières font-elles face à ces limites? Quelle éthique peut-on en tirer?), se sont ajoutées trois sous-questions inspirées plus théoriquement et qui m'ont habité tout au long de ma lecture du phénomène étudié sous divers angles : comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM? ; comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM (modes d'être et existentiels)?; puis comment les infirmières transcendent les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre)? Bien que ces trois sous-questions plus théoriques ont habité l'ensemble des analyses, elles ont davantage guidé les analyses des récits individuels (chapitre 6) et de l'interprétation transversale (chapitre 7).

### 3.2.1 Ce que disent les infirmières de leur expérience d'aide médicale à mourir

Cette recherche qualitative a commencé d'emblée avec le projet d'interroger les infirmières œuvrant au sein du contexte nouveau d'AMM. Ainsi, nous retracerons en premier lieu le chemin ayant mené à leur rencontre (critères d'inclusion à l'étude, type d'entretien de recherche choisi, manière de recruter) et nous décrirons le regroupement d'infirmières qui furent finalement rencontrées. On remarquera que nous commençons cette section en élaborant sur le chemin parcouru vers les infirmières rencontrées en personne et non via les études de la littérature canadienne recensée. C'est que le besoin de fouiller plus amplement la littérature concernant le vécu des infirmières canadienne s'est fait en *après-coup* des entrevues avec les infirmières. Nous retracerons donc ici fidèlement, par souci de transparence, le chemin

parcouru vers ces deux « terrains ». Ainsi, en second lieu, nous observerons les raisons ayant conduit à un retour/détour vers la littérature canadienne portant sur le vécu des infirmières et les critères méthodologiques ayant guidé cette recension (critères de sélection des études, stratégie de recherche et de sélection documentaires). En troisième lieu, nous retracerons le « parcours de l'interprétation » en schématisant les diverses méthodes d'analyse mobilisées de façon itérative au cours des différentes étapes de la recherche. Enfin, ce chapitre se conclura sur les considérations éthiques ayant été prises en compte tout au long de la recherche, de l'élaboration du projet à son écriture, en passant par la rencontre des infirmières, puis à travers l'écriture de la thèse, qui reste aussi ancrée dans un souci d'interprétation juste et éthique (Bourgeois-Guérin et Beaudoin, 2016).

#### 3.2.1.1 Les infirmières rencontrées

Les chercheuses dont les études qualitatives d'orientation phénoménologique nous ont inspirées recommandent généralement de ne retenir qu'un nombre réduit de participants, soit entre 5 et 11 (Guimond-Plourde, 2005; Lamarre, 2004; Vachon, 2010). Le contexte d'AMM étant relativement nouveau pour tous les sites et unités de soins palliatifs, j'ai cru que l'exploration de l'expérience vécue chez les infirmières œuvrant dans différents milieux serait bénéfique. Les infirmières devaient cependant partager certaines caractéristiques communes et former une certaine homogénéité concernant des critères spécifiques (Vachon, 2010). Dans ce cas-ci, les participantes ont été sélectionnées en fonction de leur profession (infirmière) et selon la proximité de leur de confrontation à la mort en contexte d'AMM. Plus spécifiquement, nos critères d'inclusions étaient les suivants :

- être infirmier ou infirmière;
- et avoir été confronté au décès d'un patient lors de la participation au soin de l'AMM<sup>74</sup>.

Ces critères d'inclusions sont justifiés à partir de la question de recherche, qui porte sur l'expérience de la confrontation à la mort en contexte d'AMM. Ceci implique que le personnel infirmier sondé devait avoir participé au soin de l'AMM. Concernant l'utilisation du droit à l'objection de conscience, l'infirmière ayant participé au moins une fois à au soin de l'AMM et ayant, par la suite, décidé de ne plus y participer par

---

<sup>74</sup> Un troisième critère avait été pensé : ne pas avoir utilisé son droit à l'objection de conscience. Ce dernier a été retiré pour permettre d'inclure les infirmières ayant utilisé ce droit, mais ayant aussi participé à l'AMM en d'autre occasion.

objection de conscience, pouvait participer à la recherche (ce fut le cas pour deux participantes). Dans le cadre d'une recherche qualitative, comme mentionné dans *l'Énoncé de politiques de trois conseils : éthique de la recherche avec les êtres humains* (ÉPTC-2, 2014), l'emphase est mise sur la profondeur des données récoltées plutôt que sur l'étendue et la généralité, comme c'est le cas dans les études quantitatives. Ceci venait appuyer et justifier le choix de me limiter à la rencontre d'approximativement dix infirmières. Au final, huit infirmières répondaient aux critères d'inclusion.

#### 3.2.1.1.1 Recrutement

Pour le recrutement, j'ai d'abord travaillé en partenariat avec un service de soins palliatifs, dont la direction m'a demandé de conserver l'anonymat. Le nom du service devait toutefois figurer sur les demandes éthiques formulées au *Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains* (CERPÉ), qui a approuvé la procédure de recrutement (Appendice A). Notre collaboratrice, directrice au service de soins palliatifs partenaire, a organisé deux rencontres/conférences où j'ai pu venir présenter mon projet de recherche à plus d'une dizaine d'infirmières. Ainsi, la collaboration de la directrice du service se limitait à l'organisation de ces rencontres (et à la généreuse autorisation de nous laisser procéder aux entretiens durant les heures de travail des employés de l'organisation).

Lors de ces rencontres/conférences (la première était en présentiel et la seconde en ligne), je laissais un résumé du projet de recherche (Annexe A) avec mes coordonnées à la disposition des infirmières rencontrées et les personnes intéressées pouvaient communiquer directement avec moi. Les entrevues pouvaient alors être organisées selon la disponibilité des participantes potentielles au lieu de leur choix (il y avait aussi la possibilité de se rencontrer dans un local de l'Université du Québec à Montréal). Je faisais alors parvenir par courriel le formulaire de consentement quelques jours avant la première rencontre. Bien que les rencontres/conférences aient été organisées par la directrice de l'organisation, aucune pression de la part de l'employeur n'a été mise sur les participantes potentielles. Les rencontres avaient lieu lors de leurs réunions hebdomadaires, où plusieurs autres sujets étaient abordés. Une fois la présentation du projet faite, il était laissé au soin des infirmières, sur un mode individuel, de contacter le chercheur ou non. Le rôle de notre collaboratrice s'arrêtait à l'organisation d'une plage horaire où les infirmières étaient regroupées, afin que le chercheur puisse présenter le projet de recherche.

Une affiche de recrutement (Annexe B) a aussi été partagée via les réseaux du service de soins palliatifs en question. Le partage de cette affiche par courriel a permis d'étendre le processus de recrutement aux

contacts des infirmières rencontrées lors des rencontres/conférences, mais aussi à divers partenaires individuels de la ressource en soins palliatifs (par l'effet « boule de neige »). Comme pour les rencontres/conférences, les personnes intéressées étaient libres de me contacter par courriel ou par téléphone pour obtenir davantage d'informations sur la recherche. Dans le cas d'un intérêt à participer, les formulaires de consentement étaient partagés à l'infirmière par courriel et une entrevue était organisée au lieu de son choix. Une compensation financière de 30\$ était remise aux participantes.

Les profils des huit participantes retenues est le suivant. Hélène<sup>75</sup>, André, Paul, Anne, Claire et Camille (tous infirmiers ou infirmières) travaillent en soins palliatifs depuis 3 à 15 ans, certains à domiciles, d'autres en centre hospitalier ou les deux. Claire et Evelyne sont infirmières spécialisées depuis un certain temps déjà et supervisent, directement ou indirectement, la plupart des AMM ayant lieu dans leur centre hospitalier. Contrairement aux autres, ces dernières ont à la fois un rôle direct, en tant qu'infirmières qui participent à l'AMM, et un rôle qu'elles disent indirect, par la supervision d'autres infirmières et la coordination de cas d'AMM. Infirmière en salle d'opération, seule Émilie n'occupe pas un poste lié à l'AMM. Le nombre de participations à l'AMM est varié pour chacune des infirmières rencontrées, partant d'une seule participation à une cinquantaine<sup>76</sup>.

### 3.2.1.2 Le recueil de témoignages

Les témoignages ont été recueillis à partir d'entrevues semi-dirigées auprès des huit infirmières rencontrées qui répondaient aux critères d'inclusion<sup>77</sup>. Il était prévu, au départ, d'effectuer deux entretiens d'environ une heure chacun pour chaque participante. Les deux entretiens devaient avoir lieu,

---

<sup>75</sup> Afin de préserver la confidentialité, toutes les données ayant un potentiel d'identification des participants ont été dénominalisées ou masquées. Il s'agit donc ici de pseudonymes.

<sup>76</sup> Le profil de chaque infirmière sera plus longuement explicité au chapitre 6, alors que nous explorerons les récits des expériences individuelles des infirmières.

<sup>77</sup> Un neuvième infirmier fût rencontré, mais ne répondait pas au critère d'avoir été confronté au décès d'un patient lors de la participation à l'AMM. L'infirmier, qu'on appellera ici Daniel, souhaitait tout de même partager son histoire. J'ai donc obtenu le consentement de l'infirmier, en lui expliquant les risques et bénéfices à sa participation, en ajoutant que son témoignage ne pourrait probablement pas être analysé au même titre que ceux du groupe d'infirmières ayant participé à l'AMM, étant donné le besoin d'homogénéité. Daniel ne voyait pas d'objection et souhaitait nous partager son expérience en tant qu'infirmier qui refuse de participer. Par souci éthique, j'ai opté pour recueillir son témoignage pour éviter l'exclusion. Son témoignage a certainement joué un rôle dans mon désir de retourner interroger plus largement l'expérience des infirmières en contexte d'AMM au Canada, via la littérature qui inclue autant les infirmières qui participent que celles qui refusent. Au final, bien que son témoignage n'ait pu être analysé comme faisant partie du même groupe d'infirmière participant au soin de l'AMM, il a fait l'objet d'une analyse en mode écriture pour en faire un récit, comme les autres, puisqu'il a participé à ma compréhension globale du sujet à l'étude. Daniel aura été, quelque sorte, un « autre » avec lequel faire dialoguer les autres expériences des infirmières rencontrées.



préférentiellement, à quelques jours d'intervalle, au lieu choisi par les infirmières. Or, la quatrième participante a fait la demande de réaliser une seule entrevue de plus longue durée plutôt que deux, par manque de disponibilité pour une seconde rencontre. Comprenant la réalité et l'emploi du temps des infirmières souvent surchargées, et ayant eu de la difficulté à rencontrer une seconde fois le deuxième participant, j'ai accepté et proposé cette option aux autres infirmières par la suite. Au final deux infirmières ont fait chacune deux entrevues d'une heure environ; un infirmier n'a pu se présenter pour le second entretien qui était prévu et a participé un entretien unique d'une heure; cinq autres ont choisi de faire un entretien unique d'une durée allant de 1h30 à 2h15. Dans le cas où une participante décidait de se retirer du projet en cours, les informations recueillies suite au premier entretien étaient conservées, à défaut d'une demande contraire de sa part. Toutefois, aucune demande n'a été faite en ce sens et un seul infirmier n'a pu se présenter pour le second entretien.

Ces rencontres visant à décrire et mieux comprendre leur expérience vécue, des entrevues semi-dirigées ont été privilégiées. Celles-ci permettent de suivre le fil conducteur du discours des participantes et de faire ressortir le caractère essentiel de leur expérience, dans leur propre langage et représentation. L'entretien est considéré semi-directif dans la mesure où une question d'amorce est posée et que quelques sous-thèmes sont élaborés pour orienter, si nécessaire, les relances du chercheur (Gilbert, 2007). Un guide d'entretien (Annexe C) avait préalablement été élaboré afin de soutenir le chercheur dans la formulation de diverses questions et dans l'exploration de différents thèmes. Il s'agissait toutefois, lors des entrevues, de « demeurer au plus proche du fil associatif des participantes, de par notre intérêt pour la façon toute particulière de chacune de se présenter et de se raconter. » (Emard, 2022, p. 55) Il ne s'agissait donc pas de répondre à des questions prédéfinies, mais de chercher à initier un dialogue au sein duquel les diverses manières d'être au monde des infirmières pouvaient se déployer. Les questions d'amorce (voir Annexe C) visaient le contexte d'AMM en général, l'expérience vécue des infirmières de ce contexte, la confrontation à la mort dans ce contexte, ainsi que les aspects plus personnels qu'elles souhaitaient partager. Des thèmes et des questions de relances étaient aussi mis sur papier afin de rappeler au chercheur des pistes de réflexion qui visaient diverses dimensions phénoménologiques (temporalité, spatialité, corporéité, relationalité, matérialité).

Les entretiens ont aussi été introduits avec un questionnaire sociodémographique, afin d'obtenir quelques informations plus factuelles (Annexe D), tels que l'expérience en soins infirmiers selon les différents milieux de pratique et le nombre d'implications en contexte d'AMM. Ces questions étaient davantage

utilisées pour amorcer la discussion et « briser la glace » avec les infirmières, que pour recueillir des données dans un but d'établir un portrait statistique. Enfin, les infirmières ayant toutes accepté d'être enregistrées lors des entretiens, ces derniers ont été transcrits dans leur intégralité en vue d'être analysés qualitativement. Ainsi, ce sont plus spécifiquement *ces entretiens avec les infirmières rencontrées, transcrits en verbatim*, qui constituent le « terrain » des analyses que formeront subséquemment les chapitres suivants, portant sur *Ce que disent les infirmières de leur expérience d'AMM*. Les trois chapitres qui seront dédiés à l'éclairage de leurs expériences, selon trois méthodes d'analyses distinctes, sont considérés comme trois approches différentes du même terrain, en vue de colliger et concilier diverses perspectives et témoignages.

### 3.2.2 Ce que disent les études qui portent sur l'expérience des infirmières canadiennes en contexte d'aide médicale à mourir

Suite à ces rencontres et après avoir amorcé la démarche analytique les concernant, il est devenu clair que les infirmières *qui ne participent pas* à l'AMM sont elles aussi touchées par l'arrivée de l'AMM en sphère clinique et qu'elles contribuent à l'expérience vécue des infirmières qui y participent. L'impulsion de réaliser une recension des écrits plus fouillée sur l'expérience des infirmières dans le contexte canadien de l'AMM a émergé de la confrontation à la diversité d'expériences rapportées par les infirmières rencontrées au cours des entretiens de recherches. Alors que cette étude interrogeait au départ exclusivement les infirmières qui acceptaient d'être présentes lors du soin légal, j'ai souhaité mieux comprendre le contexte hétérogène dans lequel leur vécu s'inscrivait. Les récits des participantes de mon étude étaient très significativement truffés de références à l'autre et aux autres. Il est apparu alors que : parler de *son* expérience de la confrontation à la mort, c'est en même temps parler beaucoup *de l'autre* (en soi, dans l'espace autour de soi et de celui au-delà) et non pas de soi-même uniquement. De plus, ayant rencontré un infirmier ayant refusé de participer à l'AMM, nommé ici Daniel, je me voyais constamment réfléchir, moi aussi, en dialogue avec son expérience, c'est-à-dire en rapport avec une expérience *autre* que celles des infirmières qui ont participé au soin de l'AMM. J'ai alors proposé de décrire, dans le cadre du premier article de cette thèse, l'expérience hétérogène, *pleine d'autres*, des infirmières canadiennes en contexte d'AMM, dans l'objectif de faire émerger un sens éventuellement commun à l'expérience vécue des infirmières qui rencontrent l'altérité en contexte d'AMM, qu'elles y participent activement ou non.

Ce retour/détour par la littérature canadienne avait aussi comme objectif d'établir un dialogue à la fois plus juste avec l'expérience de celles qui ne participent pas et plus ajusté à la réalité du terrain, qui n'est pas exclusivement formée d'infirmières qui adhèrent au processus de l'AMM. Seule la voix de Daniel se faisait l'étalon « des autres » qui ne participent pas, alors qu'en réalité les infirmières rencontrées me rapportaient plusieurs autres histoires d'objection de conscience qui allaient dans d'autres directions que celles que Daniel me présentait. Il s'agissait alors, sans perdre l'homogénéité recherchée pour explorer l'expérience vécue des infirmières qui participent et qui sont confrontées à la mort par AMM, d'inviter autour du feu une diversité d'expériences pour que, dans les réflexions et analyses du chercheur, le rapport « aux autres » (les infirmières qui ne participent pas) ne soit pas uniquement orienté par la perspective offerte par Daniel, mais que ce rapport s'inscrive lui aussi dans le « terrain » de l'AMM au Canada.

#### 3.2.2.1 Stratégie de recherche et de sélection documentaires

Pour ce faire, j'ai entamé une recherche documentaire en ayant comme guide la question suivante : quelle est l'expérience vécue de l'AMM chez les infirmières au Canada depuis sa légalisation en 2016? L'objectif était alors de recueillir des expériences vécues par les infirmières canadiennes depuis l'arrivée de l'AMM en sphère clinique, soit durant les cinq années suivant sa légalisation. Après avoir élaboré des syntaxes de recherche et ciblé des bases de données et les autres sources d'investigation, les requêtes furent lancées<sup>78</sup> et un total de 1010 publications furent recensées<sup>79</sup>. Cinq critères d'inclusions ont régi la sélection des études qui allaient être conviées au sein du cercle de notre étude. L'article ou l'étude devait :

- (1) avoir des données empiriques concernant ...
- (2) ... l'expérience des infirmières...
- (3) ... confrontées à l'AMM au Canada lorsque légalisée;

---

<sup>78</sup> Nous étions alors en janvier 2021.

<sup>79</sup> Les syntaxes élaborées selon les bases de données, les détails de la méthode de sélection des notices, ainsi que la description détaillée des études recensées se trouvent en annexe (respectivement Annexes E, F, et G) et seront davantage explicités au sein de l'article du chapitre 4.

- (4) figurer parmi l'une des catégories suivantes : devis qualitatif ou quantitatif de recherche, revue de littérature, thèse ou mémoire;
- (5) être écrit en anglais ou en français.

La plupart des notices exclues l'ont été parce qu'elles étaient soit hors sujet, étaient rédigées dans une langue étrangère, portaient sur une population autre que celle des infirmières ou exploraient ces dernières selon des objectifs divergents (p. ex. : plusieurs études questionnaient l'*opinion* des infirmières par rapport à l'AMM, sans explorer l'*expérience* que fait cette population en contexte d'AMM lorsque légalisée). Suite au premier tri (Annexe F), 86 notices furent sélectionnées pour analyse. De celles-ci, 23 portaient sur des infirmières ou professionnels de la santé du Canada et furent sélectionnées pour évaluation interjuge (avec la directrice de la thèse). Les publications dont les données empiriques ne portaient pas exclusivement sur les infirmières et celles qui ne correspondaient pas aux critères de qualités et de fiabilité en recherche qualitative<sup>80</sup> (Morrow, 2005) furent exclues. Finalement, 9 articles furent retenus pour être analysés dans le cadre d'une métasynthèse qualitative de la littérature (Sandelowski et Barroso, 2007; Thorne et al., 2004).

Les études incluses dans cette métasynthèse contribuent à une compréhension plus étendue de l'expérience des infirmières canadiennes en contexte d'AMM. Les échantillons des études recensées (Annexe G) proviennent de sept provinces canadiennes, mais principalement de la Colombie-Britannique et de l'Ontario. Le nombre total de participants des études recensées est de 104, dont 72 ont été directement ou indirectement impliqués dans l'AMM, 22 ont fait objection de conscience, six n'ont pas participé et quatre ne sont pas spécifiés. À partir des résultats de cette métasynthèse émerge une synthèse descriptive de l'expérience des infirmières, de nouvelles interprétations issues de l'analyse d'éléments transversaux repérés dans les études recensées, ainsi que des pistes de réflexion par rapport aux potentielles manières de soutenir les infirmières dans ce contexte évolutif.

### 3.3 Parcours de l'interprétation

S'il est plutôt simple d'identifier les principaux « terrains » concrets où le phénomène a été exploré, il est beaucoup plus complexe d'explicitier avec transparence le parcours réflexif et interprétatif du chercheur

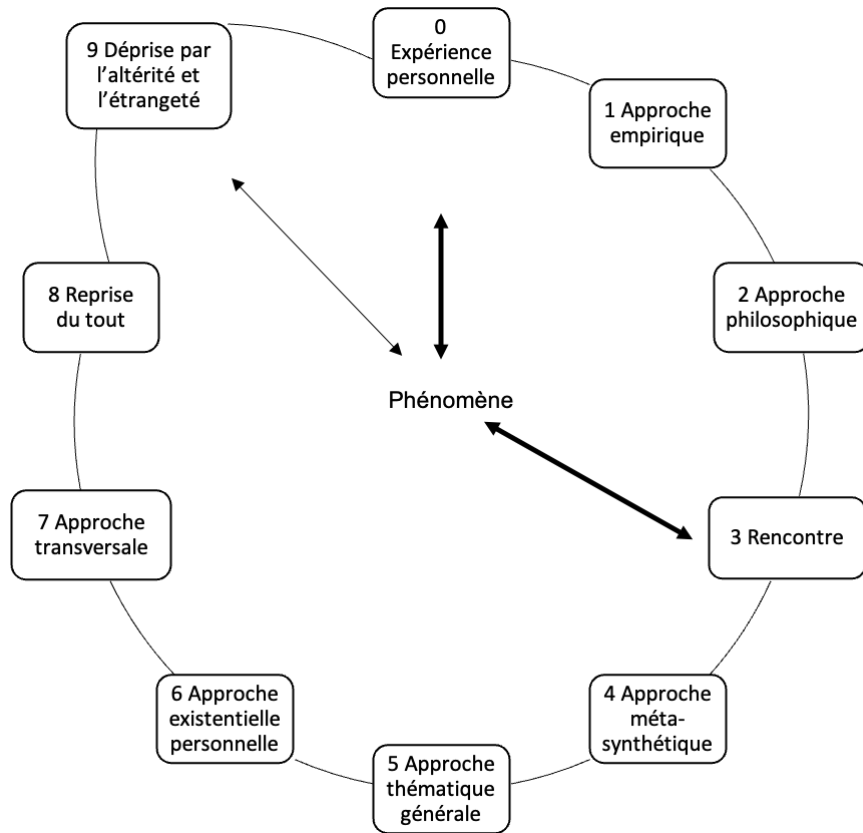
---

<sup>80</sup> Au départ, la revue de littérature était envisagée dans la perspective d'un devis mixte. Les seules études à devis quantitatifs retenues lors du premier tri ne rencontraient finalement pas les critères d'inclusion et furent exclues.

ayant mené à la description du phénomène à l'étude. Depuis le début de cette recherche, la méthodologie est pensée à partir de l'image du cercle herméneutique, compris comme un rassemblement autour du phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM. La difficulté à expliciter le parcours de l'interprétation réside dans le fait que ce rassemblement s'inscrit dans la temporalité. C'est dire que les « îlots d'intelligibilités » que représentent les chapitres de cette thèse, avec leurs diverses manières d'éclairer le phénomène à l'étude, ne sont pas des îles mortes, hors du temps et des autres. Ces multiples perspectives se sont développées et déployées *en cours* de recherche et, de façon itérative, *les unes avec les autres*, vers le phénomène. Ainsi, le présent parcours, bien que limité par la présentation textuelle linéaire, doit être compris comme un cheminement itératif entre les divers points d'approches du phénomène étudié, à partir desquels une « orientation forte » vers le phénomène a sans cesse été réactivée (Van Manen, 1990).

Par ailleurs, cette difficulté nous incombe aussi par la nature même du phénomène à l'étude, qui est *l'expérience vécue*. Bien que phénoménologiquement, comme le dirait Max van Manen (1990, p. 54), l'expérience vécue puisse nous être « donnée » dans l'expérience quotidienne, les descriptions que nous pouvons en faire ne sont jamais totalement identiques à l'expérience elle-même. (Cette remarque s'applique aussi à cette section : l'explicitation par écrit de la méthodologie implique une transformation de l'expérience prénarrative du chemin parcouru.) Pour reconnaître cette réalité et y rester fidèle, le chercheur doit consentir à une certaine non-transparence de l'expérience vécue, ainsi qu'à une certaine perte. Ce consentement, Van Manen le décrit ainsi : « *the upshot is that we need to find access to life's living dimensions while realizing that the meanings we bring to the surface from the depths of life's ocean have already lost the natural quiver of their undisturbed existence.* » (Van Manen, 1990, p. 54) Cette image n'est pas sans rappeler celle de l'Atlantide ensevelie que cherche à éclairer chaque chapitre de cette thèse, à coup d'approches différentes. Ainsi, les approches qui seront ici décrites ne sont pas pensées comme des « étapes » ayant mené à la découverte totale de l'expérience vécue, mais plutôt comme des « espaces-temps de la réflexion » où le phénomène a pu être éclairé de façon itérative selon des perspectives diverses et complémentaires. Je considère qu'il y a eu dix de ces espaces-temps de la réflexion. Nous parcourons ici plus spécialement ceux qui se sont concrétisés en « résultats » de thèse :

Figure 3.1 Cercle d'approches du phénomène



Si l'image du cercle autour du phénomène nous aide à saisir les angles phénoménologique et herméneutique de ce travail, elle demeure une métaphore trop spatiale : le phénomène qui nous intéresse se déploie dans le temps. Conséquemment, le chercheur qui s'y attarde voit aussi son approche se temporaliser à mesure qu'il réfléchit le phénomène qui se déploie dans le temps. Ainsi il serait faux de penser que les divers « espaces temps » de l'étude se sont déroulés de façon isolée et systématique. À l'image d'une horloge qui traverse différents cadrans selon des rythmes différents (comme les représentent les trois aiguilles), une approche inductive du phénomène à l'étude implique la répétition de plusieurs passages par divers espaces-temps d'analyse, avant d'arriver à faire le tour de la question. Les dix espaces-temps de la figure du cercle d'approches du phénomène constituent, si l'on veut, les « cadrans » que j'ai le plus occupés durant mes analyses. Il va sans dire que certains ont été occupés plus que d'autres (notamment mon expérience personnelle, présente tout au long de la recherche), mais au fur et à mesure que la recherche a avancé, chacun de ces espaces-temps fut habité par ma réflexion. La spatialité et la temporalité étant des modes fondamentaux de l'être-soi, cette section de thèse participera

à faire voir, par la narration, les divers espaces-temps de la réflexion ayant été parcourus, tout en indiquant certains critères de rigueur auxquels cette démarche a tenté de répondre.

Il faut souligner qu'au sein de ce parcours a été préconisée une attitude particulière, redoublée de deux mouvements réflexifs. Rappelons que l'attitude herméneutique telle qu'explicitée plus haut (chapitre 2, section « De la déchirure de l'être au « combat amoureux » des existences ») invite à se rendre disponible pour autrui. Pour mieux comprendre cet état de disponibilité, Gabriel Marcel en indique le contraire : être indisponible c'est « être encombré de soi ». C'est aussi considérer l'autre comme un « avoir » qu'on pourrait posséder; alors qu'être disponible ouvre à un état d'être qui permet l'accueil de l'autre en tant qu'existence. C'est cette dernière attitude qui permet aussi d'élever la communication à un niveau que Jaspers qualifie d'existential. Le chercheur qui recueille le témoignage d'autrui dans une telle attitude se fait alors le porteur d'un récit qu'il cherche à transmettre fidèlement. Et comme Marcel le dit : toute fidélité requiert un acte d'engagement. La fidélité, telle que la pense Marcel, peut être qualifiée de créatrice, à partir du moment où celle-ci est comprise comme un acte – agir d'un être qui se met à l'ouvrage pour et par ce qui lui a été donné. Par ailleurs, les « données » de cette recherche doivent ainsi être comprises : comme des témoignages envers lesquels le chercheur s'engage dans un « combat amoureux », c'est-à-dire à la fois en les recevant et les transmettant fidèlement, autant que possible, mais aussi en leur donnant à son tour une forme, comme une cocréation qui vise à faire voir le phénomène.

Par-delà la reconnaissance d'une subjectivité en relation avec des objets à l'étude (Morrow, 2005, p. 254), cette recherche reconnaît la *participation* de l'être-soi du chercheur qui s'est mis à l'ouvrage de la découverte du phénomène à l'étude, grâce à la participation essentielle des infirmières rencontrées et qui ont bien voulu nous partager leurs expériences – que ce soit via des entrevues qualitatives avec le chercheur ou au sein des études recensées. La nature du phénomène qui nous intéresse, la confrontation à la mort, invite non pas à adopter une posture objective et neutre en face d'elle, comme si nous pouvions la cerner une fois pour toutes et la connaître; mais invite plutôt à une reconnaissance, voire une *participation* au mystère qu'elle est (Marcel, 1940). Comme il est généralement recommandé de circonscrire le statut de la subjectivité et de la réflexivité en recherche qualitative (Morrow, 2005), cette recherche conçoit la subjectivité, non pas comme étant celle d'un sujet clairvoyant qui aurait à se prononcer sur le monde perçu comme objet, mais comme un être-soi qui participe au mystère de l'être

avec les autres desquels il reçoit le témoignage, un être-soi qui cherche à éclairer le phénomène « de proche en proche », pour reprendre l'expression de Ricœur<sup>81</sup>.

### 3.3.1 De l'expérience personnelle à la rencontre des infirmières

C'est à partir de mon expérience personnelle (espace-temps 0) que j'ai d'abord été appelé à m'interroger sur la confrontation à la mort, que j'ai par la suite investiguée à partir des contextes empirique et philosophique (espace-temps 1-2) tels que présentés aux chapitres 1 et 2 de cette thèse. Au moyen de ces approches du phénomène tout au long de la recherche j'ai pu acquérir et perfectionner les outils nécessaires pour à l'approche concrète de l'expérience vécue des infirmières. Les diverses pensées philosophiques mobilisées pour mieux cerner le phénomène de la confrontation à la mort m'ont aussi permis d'articuler de façon cohérente ma compréhension du phénomène avec les approches méthodologiques appropriées, venant ainsi favoriser l'adéquation de l'interprétation (Morrow, 2005). En effet, il fallait penser une méthodologie capable de prendre en considération le phénomène de la confrontation à la mort chez les infirmières dans toute sa complexité et toute sa « mouvance » – car le contexte d'AMM a été en constante évolution depuis sa légalisation au Canada. Bien que ce soit l'espace-temps (3) de la rencontre avec les infirmières qui a constitué le « terrain » central de l'enquête, j'ai tenté de maintenir une circularité réflexive (Koné, 2014) entre les approches empirique (comprenant l'évolution du contexte socio-politico-légal de l'AMM), philosophique et phénoménologique de l'étude. En chacun de ces temps et à travers les diverses approches, je n'ai cessé d'être interpellé personnellement et d'être changé par mes rencontres. Les infirmières rencontrées ont pour ainsi dire été les interlocutrices principales de cette thèse, avec lesquelles j'ai dialogué tout au long de la recherche et à travers tous les espaces-temps de la réflexion.

#### 3.3.1.1 Méthode

Pour maintenir actif ce dialogue, plusieurs outils réflexifs ont été mis à contribution. D'abord, concernant mon expérience personnelle, plusieurs textes réflexifs ont été entretenus sous forme de journaux : journal de bord, de réflexivité et de clinique. Dans ceux-ci je notais la progression de la recherche, les questionnements liés aux diverses tâches de la thèse, des réflexions libres sur certains thèmes, des

---

<sup>81</sup> C'est l'expression que Ricœur utilise, dès 1948, pour qualifier le style philosophique de Gabriel Marcel. Il l'utilise dans le texte cité, « Entre éthique et ontologie : la disponibilité », pour introduire le thème de la disponibilité : « Il y a un style marcellien que j'appellerai *de proche en proche* ou *en étoile*, qui, par enchaînement thématique, arrive à conférer une universalité concrète à des expériences nucléaires dont certaines étaient restées méconnues en philosophie morale. » [l'auteur souligne] (Ricœur, 1999, p. 68)



observations du quotidien, ainsi que des expériences cliniques en lien avec les soins palliatifs ou l'AMM. Concernant mon étude du contexte empirique de l'AMM, un système de veille bibliographique a été mis en place afin d'être tenu au courant mensuellement des articles pertinents publiés en lien avec la problématique, aussi bien dans les médias d'ici que dans la littérature scientifique internationale. Je conservais les plus pertinents dans une bibliothèque Zotéro afin d'y revenir lors de la rédaction finale de la thèse. Alors que je débutais ma formation de psychologue clinicien, en plus de suivre diverses formations en lien avec l'intervention interdisciplinaire en contexte d'AMM, j'ai aussi travaillé en étroite collaboration avec des infirmières dans le cadre de suivis d'AMM. Ces expériences, qui se sont répétées pendant plus de trois ans, ont certainement contribué à mes réflexions sur le phénomène à l'étude. Des rencontres fréquentes avec ma directrice de recherche ont contribué à clarifier et choisir la posture à adopter dans ma thèse afin d'assurer une distinction entre l'expérience des infirmières et ma propre expérience clinique, tout en reconnaissant l'influence de cette dernière. Enfin, il faut souligner qu'un parcours de lectures philosophiques et métaphysiques a entrecoupé tous les espaces-temps de la thèse. Ce parcours s'est toujours fait dans le souci de la quête d'une meilleure compréhension de l'existence et des divers courants philosophiques l'ayant thématisée. De façon non systématique, plusieurs lectures ont été effectuées, en générant elles-mêmes de nouvelles listes de lectures en lien avec le sujet à l'étude. Plusieurs cahiers de notes de lectures, des bibliographies annotées, ainsi que des travaux universitaires sur le sujet de la confrontation à la mort ont été réalisés.

### 3.3.2 De la rencontre à la thématisation : réflexion primaire

Suite aux entretiens et à leur transcription intégrale, plusieurs écoutes et relectures se sont faites à divers moments de la recherche. Les trois espaces-temps concernant spécialement l'analyse de ces entretiens (5, 6 et 7, correspondant aux chapitres des mêmes chiffres) témoignent de ma tentative répétée de rester fidèle à leur propos et leur expérience vécue. Selon Marcel, la fidélité du chercheur est elle-même une attestation, un témoignage et une réponse à l'appel reçu par l'autre : « la fidélité [...] ne sauvegarde qu'en créant » (Marcel, 1935, p. 139). La fidélité est ici comprise à la fois comme engagement envers le prochain qu'on a rencontré et comme acte créateur par la réponse du chercheur, réconciliés dans l'approche du « mystère de l'être<sup>82</sup> ». Cette tentative d'être « fidèlement créateur » avec les « données » de l'étude s'est effectuée au regard de certains critères de rigueur en recherche qualitative. Selon Morrow, « l'adéquation des données » nécessite pour une étude de s'appuyer sur une certaine quantité d'évidences, d'obtenir

---

<sup>82</sup> « De l'être comme lieu de la fidélité », dira Marcel (1935, p. 55).

une diversification des types d'évidences, ainsi que de chercher des données qui viennent infirmer nos résultats. Ces critères ont pour effet d'augmenter le niveau de « *fairness* » de l'étude (Morrow, 2005). D'abord, le fait d'avoir rencontré huit infirmières de façon semi-directive, dans le cadre d'entretiens où les participantes ont la liberté d'exprimer leur expérience personnelle, a permis d'obtenir des témoignages riches et diversifiés. De plus, les divers angles d'analyse que défend la présente thèse permettent de mettre en lumière l'expérience vécue à différents niveaux, tout en restant orientés et guidés par les récits des infirmières. Enfin, l'ouverture et la flexibilité méthodologiques (Koné, 2014) que s'est permis le chercheur ont rendu possible un retour/détour par la littérature canadienne (espace-temps 4, correspondant au chapitre 4) qui a contribué à mettre en dialogue les témoignages obtenus auprès d'infirmières qui participent à l'AMM avec le contexte réel dans lequel elles pratiquent, notamment avec des collègues qui refusent d'y participer. Les résultats de cette métasynthèse qualitative de l'expérience des infirmières en contexte d'AMM au Canada, combinés au récit de l'infirmier Daniel que nous avons accepté de rencontrer bien qu'il ne participait pas à l'AMM, offrent une mise en contraste avec nos autres résultats.

Une fois que le chercheur s'est engagé dans une telle attitude de disponibilité et de fidélité créatrice avec les « données », c'est par un double mouvement de réflexion qu'il s'efforce de progresser vers le phénomène. La réflexion, c'est « une certaine façon pour la vie de passer d'un niveau à un autre » (Plourde et al., 1985, p. 438). C'est plus particulièrement ce que Marcel appelle la « réflexion seconde », qui est une forme de recueillement capable de se penser lui-même, qui parvient à « rétablir dans sa continuité le tissu vivant qu'une analyse imprudente avait disjoint » (Marcel, dans Plourde et al., 1985, p. 436). Cette première « analyse imprudente » est celle que Marcel nomme une « réflexion primaire ». C'est une réflexion qui est « purement analytique, qui consiste en somme à dissoudre pour ainsi dire le concret en ses éléments » (Marcel, dans Plourde et al., 1985, p. 437). Bien que l'action de cette réflexion primaire soit dite « réductrice », elle est absolument indispensable, d'une part, à la vie quotidienne, « puisque c'est elle qui constitue le monde d'objets dans lequel nous vivons », et, d'autre part, dans le domaine des sciences (Plourde et al., 1985, p. 436). Cette première réflexion, se rapprochant de la thématization et du classement du discours, s'est mise en œuvre lors des premières démarches analytiques des différents espaces-temps réflexifs. Elle a notamment consisté, dans les analyses métasynthétique, thématique générale, puis transversale, en des analyses dites thématiques (Paillé et Mucchielli, 2021).

### 3.3.2.1 Méthode d'analyse thématique

Les fonctions de l'analyse thématique telles que présentées par Pierre Paillé et Alex Mucchielli (2021) consistent à la fois à repérer les thèmes les plus pertinents d'un corpus de données, puis à les documenter. « Il s'agit en somme de construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude vont se matérialiser dans un schéma » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 232). Plus concrètement, il s'agissait, suite à « une série de lectures et de relectures « phénoménologisantes » des entretiens dans un souci de retour aux « choses mêmes » » (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 190), de produire, en marge des verbatims et avec l'aide du logiciel NVivo, des thèmes, des rubriques et des énoncés phénoménologiques tentant de cerner le sens des récits. Toujours orientée par nos questions de recherche, la formulation de thèmes visait à découper le phénomène en diverses « unités de sens<sup>83</sup> ». Ces dernières étaient déterminées selon leur pertinence au regard de nos questions de recherche. Il s'agissait souvent de passages évocateurs de l'expérience de la confrontation à la mort, mais aussi de passages récurrents, divergents, opposés, convergents ou apparentés entre les entretiens analysés. Cette première approche analytique visait à donner aux participantes le premier mot, c'est-à-dire que les thèmes se voulaient le plus a-théorique possible. Il faut souligner que le niveau d'inférence de la thématization était faible : il s'agissait la plupart du temps de rubriques qui visaient à classer les éléments du discours qui seraient, eux, analysés plus en profondeur dans un processus d'écriture réalisé en parallèle. Des notes analytiques étaient rédigées autour de certains thèmes qui paraissaient essentiels à la compréhension ou encore lorsque je commençais à mettre en lien les diverses entrevues entre elles (Tableau 3.1).

---

<sup>83</sup> Selon la méthode phénoménologique existentielle telle que présentée par Scott Churchill (2022), ces « unités de sens » ne sont pas tant des « morceaux » du phénomène que des « moments du tout » (p. 49).

Tableau 3.1 Exemple de note analytique autour d'une rubrique

**Rubrique: Développement du rapport à la mort**

- *Historique personnelle; historique professionnelle; expérience d'AMM.*
  - **Expériences passées et rapport à la mort**
- Note analytique: Le rapport à la mort de l'infirmière, dans sa perspective historique, est associé aux thématiques du développement, du cheminement, voire du pèlerinage. Ce rapport développemental s'organise autour d'une situation historique individuelle et professionnelle changeante, mouvante. Des questionnements sur la mort dès l'enfance de l'infirmière, en passant par le choix et les débuts de la profession, jusqu'à la confrontation à la mort en contexte d'AMM, le rapport à la mort est présent et évolutif. L'expérience vécue et racontée par l'infirmière ne se limite pas au moment de l'administration de l'AMM, mais s'ancre dans une histoire personnelle et professionnelle *en marche*. Les expériences de vie et l'expérience professionnelle en lien avec la mort participent du vécu expérientiel lié à l'administration de l'AMM.
- Qui dit développement parle aussi d'une certaine amélioration, d'une adaptation et d'une évolution :
  - « à chaque jour on s'améliore, on améliore notre écoute, on améliore notre observation. Il y a des choses qu'on voit plus venir, quand quelqu'un veut nous parler de quelque chose ou il y a des signes qui disent qui ont besoin de parler ou qui ont quelque chose qu'il faudrait qu'on comprenne mais qu'ils ne savent pas trop... je pense que je reconnais plus les signes qu'au début. Et aussi je pense autant côté physique que psychologique, on découvre, on a de plus en plus de facilité à voir venir les choses. Il y a ce côté là qui c'est amélioré de quand on commence. La peur de, la crainte de, « il vont partir bientôt » ça c'est... Au début tu l'as plus. Tandis que là c'est comme plus... « ça s'en vient, on va essayer de faire le mieux possible pour que ça aille bien, autant avec ses proches, et d'être là. » Au début t'es moins à l'aise, t'es moins habile, et plus ça va et plus... C'est pas mal ça l'évolution. » (P1)
- Note analytique: Le développement se vit [de l'intérieur] par rapport à la compréhension de l'autre, de soi et de la relation soi-autre. D'abord, la perception des besoins de l'autre s'élargie dans une temporalité, une historique de soin et d'accompagnement qui clarifie la vision de l'infirmière. Ce regard vers l'autre se spécialise à mesure que la confrontation à la mort se répète, dans ses diversités et ses similarités, formant l'infirmière au contact de l'autre. De façon concomitante, le vécu de l'infirmière concernant la mort change à mesure qu'elle « se frotte au processus » (P6) de fin de vie, en prenant diverses formes. Entre questionnements et fascination (P2-P3-P5), craintes et intérêts (P2-P6), don de soi et mission de vie (Ps), l'infirmière cerne et clarifie son propre vécu de la confrontation à la mort en [s'appropriant elle-même] dans cette expérience. C'est enfin au sein de ce parcours que la notion de lien à l'autre - la relation soignant-soigné – s'éclaircira aussi, devenant notamment un vecteur d'intérêt et de motivation à participer à l'AMM [considérée en tant qu'un soin pour la dignité de l'autre qu'elle rencontre].

Cette première étape de thématization du corpus a été réalisée de la même manière pour l'analyse primaire des entretiens de recherche que pour la métasynthèse de la littérature. À la différence de l'analyse thématique des entretiens de recherche, les données analysées pour la métasynthèse provenaient d'une population hétérogène et nécessitaient donc une classification différente. L'objectif de la métasynthèse demeurerait toutefois de trouver un certain « sol commun » à l'expérience hétérogène des infirmières. Bien qu'il n'y ait pas *une* seule méthode pour mener une métasynthèse qualitative, la visée demeure toujours celle de l'intégration des résultats de recherche :

Metasyntheses are integrations that are more than summaries in that they offer novel interpretations of findings. These interpretations will not be found in any one research report, but rather are derived from taking all the reports in a sample as a whole. Metasynthesis offer a coherent description or explanation of a target event or experience, instead of a summary view of unlinked features of that event or experience. (Sandelowsky & Barroso, 2007, p. 151)

Lors de l'analyse thématique des articles, la saillance des thèmes retenus pour la synthèse fut évaluée en fonction de leur fréquence d'apparition, leur transversalité et leur caractère controversé, contradictoire ou paradoxal au sein des 9 articles recensés. Bien que les sections de résultats des articles étaient analysées de façon prioritaire, les sections de discussion étaient aussi considérées, à cause de leur caractère proprement synthétique et discursif qui est cohérent avec la visée d'une métasynthèse qualitative. Étant donné que le groupe d'infirmières regroupé par les études était hétérogène, les notes analytiques réalisées en parallèle se sont formées distinctement de celles portant sur les entretiens de recherche. Au fil de la lecture des articles, des thèmes récurrents en venaient à faire émerger des questionnements analytiques (Paillé et Mucchielli, 2021). Par exemple, le thème de la « bonne mort », relevé dans presque toutes les études recensées, semblait rassembler plusieurs divergences au sein des divers groupes d'infirmières interrogées. La question « Est-ce que l'AMM est une « bonne mort »? » semblait faire ressortir les différentes positions et a été utilisée pour analyser ce thème. Les diverses « positions » des infirmières au regard de leurs réponses aux questions analytiques, inférées à partir des résultats des articles, étaient classées dans un tableau thématique, tel que celui-ci-dessous (Tableau 3.2).

Tableau 3.2 Exemple d'une rubrique décortiquée au cours de la réflexion primaire de la métasynthèse

<p><b>Rubrique : mort</b></p> <p>- Question analytique : Est-ce que l'AMM est une « Bonne mort »? (1,2,3,4,8,9)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Thème</b> : Changement des représentations « <i>Transformational feelings of a beautiful death</i> » <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Note analytique</b> : En effet, c'est une <i>mort différente</i>. On est confronté à la mort, à la <i>vulnérabilité</i>, différemment. Face à cette différence, chacun a (peut-être) un <i>appel</i> différent. L'appel, qui nous renvoie à la question du sens ou du but de la vie (<i>life's purpose</i>), dépend du même coup de l'individualité qui y répond – avec tout son <i>bagage culturel, spirituel, expérientiel</i>. On voit avec Beuthin (3) l'importance du <i>décalage culturel</i> – à tout le moins du <i>changement de culture</i> – qui s'installe concomitamment à l'AMM et avec les professionnels qui la prodigue, la porte et la pense. (3)</li> </ul> </li> </ul> <p>Références de rubriques dans NVivo: <i>Supporting a good death; Bad death, death confrontation, different death; good death.</i></p>		
Pour	Centre	Contre
<p><b>-Expérience positive (1)</b>: « <i>I mean this death was everything this person wanted it to be. Like he was so ready and so, I mean it was almost, not happy, he wasn't obviously, happy, but he was sure and he got the death he wanted. That's good.</i> »</p> <p><b>-Mort orientée en fonction du patient (choix, auto-détermination, disposition[readiness], contrôle, responsabilité/autonomie, certitude) (1,2,4,6,8)</b> : « <i>This assumption of the importance of choice and control was so compelling that it could be difficult for participants to understand why some questioned the moral rightness of MAiD. For example, this MAiD assessor and provider stated, "the ability to have choice and control is an empowering gift. There is no reason to make people suffer unnecessarily. It's just common sense and I don't understand why it is so controversial."</i>»</p> <p>[...]</p>	<p><b>-Mort orientée en fonction du patient (but) (1,2)</b>: « <i>I mean for me palliative care is working within our scope, in our legal realm of nursing, to help somebody die in the best way possible.' And another shared, 'So, if their goal for care was that they not suffer and be able to exercise their ability to have MAiD, then I felt comfortable with that.</i> »</p> <p>-Pas une meilleure option; simplement une option de plus. (1) « <i>Most participants saw their role as promoting a patient's right to choose, rather than supporting assisted dying per se, "I don't think it's a better option, I think it's another option."</i> »</p> <p>[...]</p>	<p><b>-Une mort différente [expérience évolutive?] (3)</b> « <i>Clinicians also shared uncertainties, objections, and feelings of distress. These became less frequent as time passed and more information and support were available. Some shared stories of navigating care while honoring values that aligned with sanctity of life. Everyone discerning and making sense in themselves, their teams, and their personal support communities.</i>»</p> <p><b>-Mort orientée en fonction du patient (Liberté de conscience, autonomie du patient, choix non-jugement,...)</b>: « <i>despite personal feelings...</i> »</p> <p>[...]</p>

Avec l'objectif de trouver un « sol commun » à la diversité d'expériences et de positions rapportées face à l'AMM, une relecture plus transversale des tableaux de thèmes était faite. De nouveaux thèmes étaient alors générés à partir de cette lecture, afin d'articuler de nouvelles notes analytiques autour, cette fois-ci, de « thèmes transversaux » (Tableau 3.3).

Tableau 3.3 Exemple de rassemblement de thèmes transversaux en élaboration

Thèmes transversaux en élaboration	
-	Mort orientée en fonction du patient : <i>mais quelle dimension prioriser chez le patient?</i>
-	Une mort différente : oui, mais le sens de l'AMM change selon le sens qu'on attribue à une « bonne mort ».
-	Transformation

Ainsi, avec ce second mouvement de relecture plus transversale des résultats, nous voyons qu'à la réflexion primaire, sous forme d'analyse thématique, peut se redoubler, à chaque temps de la recherche, une réflexion seconde : celle qui vise une forme de réconciliation du sens.

### 3.3.3 De la thématization à l'analyse transversale : réflexion seconde

À cette étape de l'analyse, le chercheur s'engage dans un mouvement inverse à celui de la réflexion primaire et des étapes des précédentes analyses : il s'agit d'un « mouvement de reprise qui consiste à prendre conscience de ce qu'il y a de partiel et d'une certaine manière même de suspect dans la démarche purement analytique et à tenter de récupérer, mais de récupérer au niveau de la pensée, ce concret qu'on a vu précédemment en quelque sorte, s'émietter ou se pulvériser » (Plourde et al., 1985, p. 437). Ce mouvement que Marcel appelle la réflexion seconde, récupératrice ou synthétique, est un « travail de rectification, au niveau des concepts et des mots, par quoi la pensée tente de s'égaliser [aux] *noyaux d'irréductibilité*, constitutifs des expériences fondatrices » auxquelles le chercheur s'intéresse [l'auteur souligne] (Ricœur, 1999, p. 50). Alors que le premier mouvement de réflexion considère les données là devant elle comme un « problème » qui peut être approché par la thématization, la réflexion seconde effectue un retour sur ces données une fois analysées en reconsidérant la part de « mystère » qui les englobent. Comme Ricœur le dira, le terme « du mystère [...] n'équivaut pas à une l'étiquette : défense de toucher! Il marque plutôt l'invitation à *penser plus*, comme le dit Kant du symbole [...]. » [l'auteur souligne] (Ricœur, 1999, p. 50-51) C'est cette réflexion du second degré qui empêche la pensée du phénomène de se « coaguler<sup>84</sup> » en une vision fixe et définitive de l'être rencontré. Comprise en ce sens, cette alternance entre réflexion primaire et réflexion seconde, peut être vue comme le mouvement qui, « de proche en

<sup>84</sup> Selon l'expression de Marcel : « [...] *the word mystery takes on meaning only in a philosophy of presence, and such a philosophy can be established only by way of a meticulous critique of coagulated thought.* » [l'auteur souligne] (Marcel, 1991, p.274)

proche », fait tour à tour voir le phénomène et être attentifs à ce qui nous échappe. Et si le moyen de décortiquer le phénomène est l'analyse thématique, c'est à travers le travail de l'écriture que la récupération de la réflexion seconde s'effectue.

Pour Van Manen, en sciences humaines, « l'écriture est la méthode » [traduction libre] (1990, p. 126). Elle n'est donc pas seulement considérée comme une manière de rendre publics les résultats: elle participe au processus herméneutique de montrer l'expérience et d'en souligner l'expression du sens. L'écriture ici considérée est comme un « chemin à emprunter pour garder le dialogue ouvert » (Boissonneault, 2016, p. 8) et pour garder ouverte la communication existentielle. Les résultats des analyses prennent ainsi forme à travers l'écriture, par une cocréation entre le chercheur et les récits précédemment analysés. Diverses activités d'écriture réalisées autour des thématiques peuvent être pratiquées, afin d'accentuer la sensibilité inductive du chercheur et la précision des résultats (« *draft writing* » (Van Manen, 1990), explorations de certaines informations pour elles-mêmes, regroupements et recoupements thématiques, modélisations, etc. (Paillé et Mucchielli, 2021)). Il ne s'agit pas d'étapes systématiques préparées à l'avance, mais bien d'explorations textuelles que suscitent les récits des participants, explorés dans une attitude de disponibilité. Les résultats des analyses primaires apparaissent alors comme des « éclairages », des manières de générer du langage autour des expériences vécues, qui sont reprises ici dans un esprit de synthèse à divers moments de la démarche. Au terme de cette analyse récupératrice-synthétique, c'est, comme dans l'analyse en mode écriture proposée par Paillé et Mucchielli, la reconstruction et la recontextualisation qui est visée, dans un « effort synthétique d'assemblage signifiant de données relatives à un phénomène », qui sont rapportées puis amalgamées au contexte à l'étude (Paillé et Mucchielli, 2021, p. 221).

### 3.3.3.1 L'écriture comme méthode

Ce que j'appelle la « réflexion seconde en mode écriture » a été la méthode d'analyse qui a succédé aux premiers temps d'analyse thématique pour arriver aux textes que forment les deux premiers articles de cette thèse. L'effort de récupération du sens n'était pas innocent : l'écriture analytique se faisait avec l'intention de tenter de trouver des réponses à nos questions de recherche dans les témoignages des infirmières dont nous avons thématiqué l'expérience (quelles sont les limites rencontrées ? Quelles expériences les infirmières font-elles face à ces limites? Quelle éthique peut-on en tirer?). Pour la métasynthèse qualitative, les activités d'écriture ont fait émerger la pertinence du thème de l'altérité, et la rédaction de l'article s'est finalement faite au regard de ce thème qui apparaissait essentiel pour cerner



un « sol commun » dans l'expérience des infirmières canadiennes. Pour le second article de la thèse, l'approche thématique générale<sup>85</sup> a permis d'orienter l'écriture autour de thèmes directement liés à nos questions de recherche : l'expérience de la confrontation à la mort telle qu'elle se déploie dans le temps. Je me proposais d'écrire à partir de six angles d'analyses inspirés des *draft writings* de Van Manen (2014, pp. 375-391) et des écrits phénoménologiques de Jaspers (1963b) :

1. Partir des questions posées au sein du contexte et de la situation historique de la rencontre avec les infirmières;
2. Décrire l'expérience vécue en s'écartant des théories;
3. Décrire thématiquement l'expérience vécue (selon les « unités de sens » notées);
4. Cultiver l'*insight* (c'est là que l'on réintègre, ensuite, des mots théoriques, littéraires, culturels liés aux unités de sens, afin de faire voir les *idées* véhiculées par les unités);
5. Écrire en termes vocatifs, interpellatifs, appellatifs et représentatifs de l'expérience;
6. Puis proposer des interprétations plus inférentielles et plus sensibles (« *inceptual meaning* » (Van Manen, 2014, p. 376) à partir de la posture du « combat amoureux » mené avec les infirmières dans l'écriture<sup>86</sup>.

Le parcours de l'interprétation s'est donc amorcé par une description de l'expérience gravitant autour de trois thèmes fondamentaux : l'altérité, la mort et la temporalité. Ces deux premiers articles donnaient

---

<sup>85</sup> Générale parce que l'analyse porte sur l'ensemble des infirmières rencontrées, à la différence de l'approche par récits individuels du chapitre 6.

<sup>86</sup> Chacune de ces étapes fut accompagnée de réflexions inspirées de la prise en compte des modes d'être englobant de Jaspers, tel qu'élaborés dans le chapitre d'approche philosophique (section « Des limites qui ouvrent à la pensée de l'être « englobant », qui indique l'existence ») et dans un article méthodologique (Lavoie et Bougeois-Guérin, 2021). Je me suis efforcé de placer chacun des modes selon les diverses activités d'écritures: les modes d'englobants de la conscience en général pour l'étape 1, du sujet vital pour les étapes 2-3, de l'esprit pour les étapes 3-4 et de l'existence pour les dernières étapes. L'interprétation se faisait alors de façon progressive : du plus descriptif au plus existentiel. Les modes d'englobants n'étant pas exclusifs les uns des autres, une claire séparation en est impossible. Prendre appui sur chacun d'eux, dans un effort conscient, pour favoriser différents types de communications avec le matériau qualitatif et pour s'en inspirer au fil de l'écriture : voilà ici leurs rôles.

alors à penser que des situations limites autres que celle de la confrontation à la mort gagnaient à être explorées afin de mieux comprendre l'expérience vécue des infirmières.

Par la suite, dans l'objectif de décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en situation d'AMM selon leur récit de leur expérience, l'analyse en mode écriture a été utilisée afin de revisiter individuellement chaque entretien mené avec les infirmières. Des récits de leurs expériences (espace-temps 6, chapitre 6) ont émergé de cette analyse orientée par des sous-questions de recherche plus existentielles (comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM? Comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM (modes d'être et existentiels) ? Comment les infirmières transcendent les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre) ?). Ces récits phénoménologiques<sup>87</sup> visaient, par la description en profondeur du vécu des infirmières, à s'approprier et à faire voir leur expérience « aux bords des limites de l'AMM ». Bien que les thèmes issus des analyses précédentes aient nourri cette analyse, c'est au sein de l'écriture que le chercheur s'efforçait de maintenir le dialogue pour répondre aux questions de recherche plus spécifiquement phénoménologiques et existentielles. Cet espace-temps de l'analyse contribue significativement au critère de crédibilité des résultats, en prenant au pied de la lettre la recommandation d'opter pour des « *thick descriptions* » (Geertz, 1973, 1983, dans Morrow, 2005). La crédibilité étant l'équivalent en recherche qualitative de la validité interne en recherche quantitative, les « *thick descriptions* » consistent à fournir une multitude de détails aussi bien sur les participants rencontrés que sur le contexte dans lequel le phénomène étudié s'inscrit. Par la génération de récits individuels, les expériences sont situées dans leur contexte respectif et peuvent être appréciées dans la concrétude que permet l'analyse phénoménologique épurée de concepts. De plus, en se permettant des descriptions amples de l'expérience vécue à travers des analyses individuelles, le chercheur favorise l'adéquation de l'interprétation, en maintenant un équilibre entre les citations et ses interprétations.

### 3.3.3.2 Analyse transversale

Bien que cette analyse phénoménologique par récits nous ait approchés du phénomène de façon intime, cette démarche m'est par la suite apparue comme une forme de réflexion primaire, en tant qu'elle scindait le phénomène en ses divers éléments, en l'explorant à partir de vécus singuliers. Dans la recherche

---

<sup>87</sup> L'écriture de ces récits a été inspirée par les écrits de méthodes phénoménologiques de Max van Manen (1990, 2014), Scott Churchill (2022) et de Pierre Paillé et Alex Mucchielli (2021), et par les méthodes mobilisées dans les thèses d'Anne-Marie Lamarre (2004) et de Céline Boissonneault (2019), tout en étant fortement influencée par les écrits de philosophie phénoménologique et existentielle (tel que ceux de Heidegger, Jaspers, Marcel, Ricœur, Stein).

phénoménologique et existentielle, il est de mise de compléter ces premières descriptions individuelles en une description plus générale (Churchill, 2022; Lamarre, 2004). Cette dernière vise à faire voir l'essence du phénomène tel qu'il a été rencontré au sein de chaque expérience individuelle, chaque « moment du tout » (Churchill, 2022). En termes marcelliens, nous pourrions dire qu'il s'agit de cerner « ce qui a résisté » à nos diverses tentatives d'approche de l'Atlantide ensevelie. Ainsi, un espace-temps de réflexion supplémentaire a été ajouté afin de faire une analyse transversale des récits individuels. Toujours habitée par les questions de recherche, une relecture des récits individuels a été effectuée en s'attardant particulièrement aux manières d'exister face aux limites rencontrées. Ces manières d'exister se manifestaient surtout, dans le langage, à travers des images et des métaphores évoquant la spatialité et le mouvement. Plus particulièrement, la rencontre des limites coïncidait dans les récits à certaines images de l'habitation, de la matérialité, du cheminement et du corps vécu en situation d'AMM. J'ai donc tenté, dans cet espace-temps d'analyse, de me solidariser à l'expérience des infirmières à travers l'écriture, en m'appuyant sur « le pouvoir « métaphorique » de la langue même » (Gadamer, 1963, p. 454) pour générer une description plus générale de leur vécu. C'est à travers l'expression métaphorique que j'ai tenté de trouver un lieu commun aux expériences des infirmières rencontrées. Plus concrètement, une réflexion primaire des récits a été orientée par nos questions de recherche et visait à cerner : les manières dont les limites étaient explicitées par les images, les « alentours » des limites (les images auxquelles les limites ouvrent), les diverses « fonctions » des limites (ouverture ou fermeture), ainsi que les manières dont les infirmières avaient d'exister « aux limites » (possibilités). Cette relecture a été condensée dans un tableau (Tableau 3.4) qui visait à rassembler ensemble les diverses manières de se représenter les limites selon les récits individuels.

Tableau 3.4 Exemple de classification des images de limites rencontrées par les infirmières

Limites	Alentours (espaces qu'elles séparent/ouvrent)	Marque d'ouverture (fonctions des limites : délinéantes)	« aux » limites (manières d'exister)
<b>Images de lignes</b>			
Le chemin (H) Pèlerinage (Ev) La traversée (Cl) Éclairement (Ann)	La forêt à défricher, explorer. Fidélité au derrière/espoir en l'avant. Trajectoire.	Espace marchable, adaptable. Dépasser les « embûches ». Délimite un <u>espace temporel de rencontre (relationnelle)</u> sur lequel se bâti les abris et les ponts qui peuvent abriter et surmonter les S-L (Ev). Ouvre à une éthique inspirée par le chemin de l'AMM (Cl). Découverte, exploration (Ann) Espace de paix (Ann).	Faire sens, avancer, avoir un contrôle (concret) (H). Cheminer <i>avec</i> . Tirer des « leçons de vie » (éthique) (Cl) Pacifier (A, Ann). Apprendre à vivre et à mourir (Ann). Cheminer vers la fin en gardant espoir (Ann). Se sentir prête? (Cam)

Ce tableau a pu servir de canevas pour structurer le récit synthétique de l'expérience vécue des infirmières en langage plus métaphorique. Puisque le niveau d'inférence de cette analyse transversale était supérieur à ceux des précédents chapitres, ses résultats ont été placés au premier chapitre de la discussion. Cette dernière analyse se voulant plus interprétative et utilisant amplement l'imagination et les métaphores pour articuler ensemble les récits phénoménologiques, elle contribue à bien amorcer la discussion ici comprise comme une « reprise du tout » (espace-temps 8).

### 3.3.4 Entre reprise et déprise

La démarche analytique achevée, un processus se voulant proprement récupérateur du sens a pu s'enclencher au sein de la discussion. Après avoir éclairé le phénomène sous divers angles, l'espace-temps de la discussion permet une reprise du tout, formant un nouveau cercle herméneutique autour du phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM. Il s'agit de la réflexion finale de la thèse qui cherche à reprendre l'ensemble, dans une visée de compréhension du sens général qui en ressort. Il faut souligner le caractère limité d'une telle entreprise, comme le soulève bien Jean Grondin :

Il nous arrive tous de ne comprendre le sens de notre travail qu'après l'avoir complété, et souvent très longtemps après l'avoir livré au public. C'est que toute vérité est en un sens

anamnétique : ce n'est qu'après-coup que l'on parvient à découvrir le fil conducteur qui nous a toujours guidés. Car comment peut-on s'aviser d'un fil conducteur alors que l'on se laisse guider par lui? Ce serait comme vouloir saisir la lumière qui nous permet de voir. Ce que nous voyons, ce sont toujours les choses, jamais la lumière, encore moins sa source. La chouette de Minerve ne prend toujours son envol qu'au crépuscule. (Grondin, 2003b, p. 106)

Ce à quoi la réflexion seconde ouvre, c'est justement à ce qui lui a échappé et la dépasse elle-même : la lumière, la nuit, l'Autre... Face à l'expérience de l'étrangeté ou de l'altérité rencontrée au sein du travail réflexif, un nécessaire travail de « déprise » doit s'enclencher. Cette dernière désigne « l'abandon, le désengagement, mais aussi l'adaptation, le réaménagement, le choix au sein de ses activités pouvant être le prélude d'une reprise (Ancet, 2018, non paginé). Reconnaître l'importance de ce travail de déprise, c'est aussi reconnaître la non-transparence de la démarche réflexive, qui s'est à de nombreuses reprises fait « déprendre » lors d'un des temps de la réflexion : par une expérience personnelle, une lecture philosophique, une rencontre, une étude, un thème, une situation limite racontée, une manière de transcender cette dernière, ou encore lors d'une « reprise » du tout par la réflexion et l'écriture. Le travail de la déprise s'est initié à ces divers moments de la recherche, alors que j'ai été confronté aux diverses modalités d'étrangeté et d'altérité que me laissait entrevoir le phénomène étudié. Ces dernières me faisaient voir indirectement les limites de l'analyse que j'avais menée jusqu'à lors et m'invitaient pour ainsi dire à me réengager vers le phénomène via une nouvelle approche. Ainsi, chaque espace-temps du cercle entourant le phénomène peut être vu comme une tentative chaque fois renouvelée de l'approcher en considérant l'une de ses faces à laquelle les précédents espaces-temps étaient aveugles, allant du plus thématique et général au plus existentiel et ontologique. Il demeure qu'au terme de ce parcours, c'est la discussion qui sera le lieu où les résultats, repris à la lumière du tout de la thèse, pourront être confrontés à diverses perspectives alternatives, notamment à travers une interprétation transversale mobilisant l'imaginaire de l'*habiter*, puis une interprétation plus théorique mise en parallèle avec la philosophie de Paul Ricœur (1983, 2008a, 2008b, 2013, 2016).

### 3.4 Considérations éthiques

Avant de nous plonger dans les résultats de ce parcours, il convient de rappeler que ce projet a reçu l'approbation du comité éthique institutionnel de l'Université du Québec à Montréal (Appendices A et B). Je résumerai brièvement certaines des procédures ayant été mises en place pour assurer le bien-être des infirmières rencontrées.

### 3.4.1 Considérations générales

D'abord, plusieurs formations ont été suivies par le chercheur, notamment le cours de *L'Énoncé de politique des trois conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains: Formation en éthique de la recherche (ETCP2: FER)*, puis le programme de *Formation en éthique de la recherche* du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. De plus, j'ai été formé à la déontologie en psychologie, autant au niveau de la recherche que de la clinique, via le cours de troisième cycle de Déontologie en psychologie, répondant ainsi aux critères éthiques et déontologiques de l'Ordre des Psychologues du Québec. Au cours de ma formation clinique, j'ai aussi participé au Comité d'éthique clinique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, en plus de compléter diverses formations en éthique cliniques dans le cadre de mes activités de stages. Ce cheminement académique et professionnel m'a permis de développer une sensibilité aux enjeux éthiques qui concernent à la fois la recherche en psychologie et la pratique clinique.

### 3.4.2 Consentement libre et éclairé

Comme dans la pratique de la psychothérapie, le consentement est une étape importante de la recherche avec les êtres humains. Il s'agit d'un espace de discussion et de clarification du cadre régissant la rencontre, le tout de façon libre et éclairée. Pour cette recherche, un formulaire de consentement (Annexe H) a été utilisé afin d'informer les infirmières intéressées à participer à l'étude. Ce formulaire a été conçu pour leur fournir des informations concernant les objectifs de la recherche, les risques et bénéfices liés à la participation, le déroulement de la recherche et ses implications, les procédures mises en place pour maximiser la confidentialité, ainsi que sur leurs droits et sur l'utilisation des données recueillies. Avant l'entrevue, le formulaire était envoyé par courriel avant aux personnes intéressées par la recherche. Le consentement était discuté et obtenu lors d'une rencontre en présentiel, tout juste avant l'entretien de recherche. Le consentement étant compris comme un processus continu et renouvelable, les infirmières rencontrées étaient informées qu'elles avaient le droit de se retirer du processus à tout moment.

### 3.4.3 Confidentialité

Plusieurs procédures ont été mises en place afin de maximiser la confidentialité. D'abord, la protection physique des documents en version papier a été assurée par le bureau verrouillé de l'étudiant, ainsi qu'un classeur lui aussi fermé à clé. Ensuite, la protection technique des données a été assurée de plusieurs manières. L'ordinateur du chercheur fut protégé par un mot de passe, et les informations relatives aux données confidentielles des participantes étaient stockées sur la plateforme institutionnelle de l'UQAM (OwnCloud). Une fois les entretiens transcrits, les enregistrements furent supprimés. Au terme de la

période de conservation des données (5 ans après le dépôt de la thèse), tous les documents en version papier seront transmis au service de déchiquetage professionnel disponible à l'UQAM. Pour ce qui est des documents numériques, l'étudiant aura recours à l'un des logiciels Eraser, Scrubit ou CCleaner.

Concernant les publications, il faut mentionner que les données des participantes furent dénominalisées (utilisation de pseudonymes). Les détails spécifiques qui permettraient l'identification des participantes dans les publications ont été modifiés lors de la transcription des entretiens (par exemple, les lieux spécifiques seront modifiés). De plus, lors des publications, une attention particulière fut portée aux extraits choisis, ainsi qu'à la nécessité de masquer davantage les détails spécifiques si nécessaire. Par ailleurs, dans le formulaire de consentement, les participantes avaient l'option, selon leur souhait, le cas échéant, d'être contactées lorsque les résultats seraient disponibles. Ainsi, lors des publications des articles, les publications pouvaient être transmises directement et gratuitement aux participantes qui en avaient fait la demande, selon la modalité de leur choix.

#### 3.4.4 Risques et bénéfices

Bien qu'il n'y ait pas de risque d'inconfort significatif associé la participation, des mesures ont été prises afin d'assurer un soutien si nécessaire. Étant donné qu'il s'agissait d'aborder un travail comportant certaines difficultés (le travail en contexte d'aide médicale à mourir) certains propos pourraient raviver des émotions désagréables (tristesse, impuissance, par exemple). Soulignons toutefois le fait que les infirmières visées sont des professionnelles ayant accepté de participer à l'aide médicale à mourir. Il s'agit de professionnelles qui, si elles l'avaient voulu, auraient pu utiliser leur droit à l'objection de conscience pour ne pas participer. Elles avaient aussi manifesté leur intérêt pour venir témoigner de leur expérience. Néanmoins, nous ne pouvons assumer que les participantes et participants n'éprouveraient pas d'inconfort lors des entretiens. Ainsi, une procédure en cas de détresse exprimée par les participantes a été élaborée. Lors de la lecture du formulaire de consentement et d'informations avec les participantes, les risques d'inconfort émotionnels étaient mentionnés. De plus, les participantes étaient informées que si elles ressentaient un quelconque malaise ou de la détresse durant l'entretien, elles pouvaient cesser en tout temps. Enfin, les participantes étaient informées que, si elles en ressentaient le besoin pendant ou à la suite de notre rencontre, un soutien moral pouvait leur être offert, via la référence à des ressources disponibles en tout temps sur demande (Tel aide et Suicide Action Montréal). Finalement, rappelons que les entretiens étaient menés par un étudiant en psychologie clinique et scientifique. Ainsi, bien qu'il ne

s'agisse pas d'un contexte clinique, l'étudiant accueillait les infirmières en étant sensible, empathique et attentif à toute détresse qui pourrait émerger lors des entretiens.

Sur le plan individuel, la participation à cette recherche aura été une occasion pour les participantes d'être entendues et de partager leur expérience. Il s'agissait d'un espace pour leur donner la parole. Il se peut aussi que ces dernières aient pu explorer des dimensions nouvelles de leur expérience durant les entretiens. Sur un plan plus global, leurs partages aideront à mieux comprendre comment les infirmières vivent la confrontation à la mort dans le contexte nouveau de l'aide médicale à mourir, ce qui peut constituer une perspective intéressante pour les participantes. Les résultats de la recherche participeront au développement des connaissances dans le domaine des soins de fin de vie, à la fois pour les infirmières et pour les autres professionnels de la santé œuvrant dans ce milieu. À un niveau plus scientifique, elle apportera de nouvelles connaissances théoriques et méthodologiques aux études portant sur la confrontation à la mort en milieu hospitalier, sur les soins infirmiers en fin de vie et sur l'expérience vécue de l'AMM. Plus largement, la recherche contribuera à réfléchir aux représentations de l'aide médicale à mourir et de la finitude chez la population infirmière.



**DEUXIÈME PARTIE :**  
**ÉCLAIREMENT DE L'EXPÉRIENCE VÉCUE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR**

## CHAPITRE 4

### ÊTRE EN TENSION AVEC L'ALTÉRITÉ : UNE RECENSION QUALITATIVE DE L'EXPÉRIENCE D'INFIRMIÈRES CANADIENNES EN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

#### 4.1 Résumé

Les recherches portant sur l'expérience des infirmières en contexte d'aide médicale à mourir (AMM) montrent des résultats qui sont fréquemment présentés en les articulant autour de deux pôles : les infirmières qui sont en faveur de l'AMM et celles qui s'y opposent. Afin de dépasser ces catégories parfois stéréotypées, cet article<sup>88</sup> propose une lecture de la rencontre des diverses modalités de l'altérité que peut représenter le contexte d'AMM pour les infirmières. Nous passerons en revue les facteurs qui peuvent provoquer des modifications dans l'expérience des infirmières en contexte d'AMM, puis nous synthétiserons ce qui demeure semblable au sein des différentes « positions » recensées. Nous tenterons ensuite de réaliser une métasynthèse à partir de quatre questions thématiques choisies pour mettre en lumière comment la reconnaissance et la singularisation des expériences où l'autre et le même sont en conflit demeurent possibles.

#### 4.2 Introduction

Depuis 2016, le personnel infirmier canadien est impliqué dans un nouveau soin visant à soulager la souffrance des personnes mourantes : l'aide médicale à mourir (AMM). La portée de la *Loi canadienne sur l'aide médicale à mourir* ainsi que celle de la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Québec ont récemment été élargies et il n'est plus nécessaire d'être en fin de vie ni que la mort soit raisonnablement prévisible pour être admissible à l'AMM. D'autres modifications ont été annoncées afin de baliser l'accès à l'AMM, notamment pour les personnes atteintes d'une maladie mentale et pour les personnes en fin de vie devenues inaptes à consentir aux soins après avoir formulé une demande d'AMM.

Bien qu'un cadre juridique clair définisse les soins à offrir aux patients en fin de vie, l'implication concrète des infirmières en contexte d'AMM ne se réduit pas à ce que contient le texte de loi. Plusieurs revues de littérature internationales portant sur l'expérience des infirmières en contexte d'AMM ou d'euthanasie mettent en évidence les besoins de celles-ci, en soulignant leur manque d'informations et d'éducation par

---

<sup>88</sup> Le présent chapitre a d'abord paru à la revue *Frontières* : Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2023). Être en tension avec l'altérité : une recension qualitative de l'expérience d'infirmières canadiennes en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontières*, 34(1).

rapport aux lois existantes, aux démarches et aux protocoles liés à l'AMM (Cayetano-Penman et al., 2020; Suva et al., 2019) ainsi que les difficultés liées à l'ambiguïté des rôles, à l'objection de conscience<sup>89</sup> et à la collaboration interprofessionnelle (Fujioka et al., 2018). Au Québec, plusieurs initiatives ont été mises en place pour répondre à ces besoins<sup>90</sup>. Bien que des enquêtes effectuées à travers le monde indiquent que les infirmières sont majoritairement favorables à l'euthanasie, des recensions soulignent aussi la nécessité d'explorer davantage le vécu des infirmières à partir de leur expérience pratique et quotidienne afin de mieux le comprendre (Elmore et al., 2018). Les infirmières interviennent auprès des diverses parties prenantes à mesure que se déroulent les étapes de l'AMM<sup>91</sup> et le présent article explorera les diverses modalités de l'altérité auxquelles elles peuvent alors faire face. Nous espérons mettre en lumière, à partir d'une métasynthèse d'articles publiés par des chercheurs canadiens, la pluralité, souvent méconnue, des expériences vécues par les infirmières en contexte d'AMM.

#### 4.3 Les expériences d'altérité et le contexte d'aide médicale à mourir

Si l'espace du mourir est coloré de mouvances plurielles (celles des patients, des proches et des soignants), leur harmonisation est loin d'être garantie par le métronome du policolégal. C'est plutôt aux tambours des altérités en présence que chacune de ces mouvances scande sa marche fragile, souvent vulnérable et souffrante (Fortin et Le Gall, 2021), vers la mort qui annonce la fin du mouvement de l'une d'entre elles. Autrui, dans sa différence, et à plus forte raison dans sa mort – l'ultime différence –, rythme si spontanément nos attitudes, nos opinions et parfois nos intentions face au mourir (Montreuil et al., 2020; Lavoie et al., 2016) qu'il est difficile de ne pas reconnaître, sur le fond d'une condition humaine commune, la place centrale que l'altérité occupe au sein de nos identités personnelles et collectives (Ricœur, 2013, chap. 12-13). L'altérité est une notion polysémique qui déborde de sa définition générique (caractère de ce qui est autre). Pour le philosophe Paul Ricœur, notamment, l'autre est une méta-catégorie qui a pour

---

<sup>89</sup> L'objection de conscience est le droit que peuvent revendiquer les professionnels de la santé de ne pas participer à l'acte de l'AMM pour des raisons religieuses, éthiques ou personnelles.

<sup>90</sup> Pour plus d'information sur les étapes de l'administration de l'AMM et sur les rôles spécifiques des professionnels impliqués dans une demande d'AMM, voir entre autres Francoeur et Durand (2016) ou consulter en ligne les changements de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, ainsi que les *Guides d'exercice sur l'aide médicale à mourir* des ordres professionnels des médecins, infirmières et pharmaciens (CMQ, OIIQ, OPQ).

<sup>91</sup> Le soin de l'AMM comporte plusieurs étapes déjà reconnues dans la littérature. Sommairement, en ordre chronologique : demande du patient, explication de la démarche, évaluation par deux médecins, planification de l'AMM par l'équipe traitante, accompagnement au moment de l'acte [ou refus - objection de conscience], accompagnement de la famille suite au décès, post-mortem et compte-rendu avec l'équipe (voir Francoeur et Durand, 2016; Lavoie et Bourgeois-Guérin, 2022).

fonction « de *disperser* les modalités phénoménales de l'altérité » [l'auteur souligne] (2013, p. 397). Pour explorer le « champ varié de l'altérité », Ricœur retient trois directions :

vers la *chair* [ou le corps propre], en tant que médiatrice entre le soi et un monde lui-même pris selon ses modalités multiples d'habitabilité et d'étrangeté; vers l'*étranger* [ou l'autrui], en tant qu'il est mon semblable pourtant extérieur à moi-même; enfin vers cet autre que figure le *for intérieur*, désigné par la voix autre de la conscience adressée à moi du fond de moi-même [l'auteur souligne] (Ricœur, 2013, p. 400).

Sans spécifiquement tenter de retrouver ces trois modalités de l'altérité dans le vécu des infirmières, nous retiendrons de l'éclairage ricoeurien que l'expérience de l'altérité se fait de diverses manières, et que chaque fois « une note d'étrangeté [vient] s'ajouter à la simple altérité » (Ricœur, 2013, p. 409), tant dans la relation avec le monde par l'intermédiaire du corps que dans la rencontre d'autrui et dans l'écoute de la voix de la conscience. Ce mystère de l'autre en nous, avec son caractère d'étrangeté, participe de ce que Simone de Beauvoir (1947) nommait l'ambiguïté de la condition humaine. Le décalage entre ce que l'on considère « même » en nous, et ce qui fait écho en nous comme différent de ce même, nous transforme. Des penseuses comme Simone de Beauvoir, Hannah Arendt et Edith Stein nous invitent à remettre en question la tendance que nous avons parfois à ne voir dans l'altérité qu'une source d'angoisse.

Les multiples transformations que l'AMM produit chez celles et ceux qui la vivent mettent en lumière ce qui est malencontreusement « fabriqué » au sujet de la diversité du mourir, notamment en rapport avec les idées véhiculées, entretenues, voire polies, de la « bonne mort » (Castra, 2015; Cottrell et Duggleby, 2016). Il faudrait alors guetter « la manière dont les clichés se sont introduits dans notre langage et dans nos débats quotidiens » et reconnaître comment nous sommes parfois, malgré nous, « disposés à employer des moyens violents [...] pour régler nos différends » (Arendt, 2006, p. 34). Pour comprendre l'autre, il faudrait alors créer un espace où autrui et son (ses) sens peuvent « s'oeuvrer » (Arendt, 2006, p. 35) en se « faisant être » (Beauvoir, 1947, p. 33) et ainsi « faire société ».

« La mort est la fin de vie corporelle de tout ce qui a trait à une vie corporelle. Au-delà, il y a une grande porte obscure : il faut la pousser. » (Stein, dans Aucante, 1997, p. 96) Au-delà de la mort de l'autre – une mort déjà « autre » par le caractère différent du mourir en contexte d'AMM –, une situation nouvelle se déploie devant les personnes concernées, notamment les infirmières, qui au quotidien passent à travers différentes portes ouvertes sur diverses altérités (patients, proches, soi-même face à la mort des autres). Si les changements de cadre policolégaux et organisationnels touchant la profession infirmière peuvent

s'avérer déstabilisants, on peut supposer que, lorsque des infirmières rencontrent un mourir plus étranger encore que la mort qu'elles ont appris à accompagner, leur expérience de soignantes s'en trouve modifiée.

Pourtant, peu d'écrits francophones se penchent sur l'expérience infirmière en contexte d'AMM et, notamment, sur la diversité des expériences qu'on pourrait trop rapidement croire homogènes parce que vécues au sein d'une même profession. Des questions se posent alors : quelles sont les modalités de l'altérité que les infirmières rencontrent dans leur pratique entourant l'AMM? qu'est-ce que ces rencontres leur font vivre? que font-elles lorsque leur expérience s'en trouve modifiée ? que peuvent leur laisser espérer, en matière de réflexions, de pratiques et d'expériences futures, la rencontre et la reconnaissance de la diversité dans l'espace du mourir? Chercher à comprendre ces expériences de rencontre de l'altérité nous amène à poser des questions qui rejoignent celles que se posent les philosophes quant à la possibilité même de comprendre le sens du monde : « Que puis-je savoir? Que dois-je faire? Que m'est-il permis d'espérer? » (Kant, cité dans Grondin, 2013, p. VIII). Ces questions habiteront les réflexions que propose cette recension des écrits portant sur l'expérience des infirmières en contexte d'AMM.

C'est en constatant la diversité des expériences rapportées par des infirmières rencontrées au cours d'une recherche doctorale en psychologie (voir, entre autres, Lavoie et Bourgeois-Guérin, 2022) que nous avons jugé utile de réaliser une recension des écrits plus fouillée sur le contexte canadien de l'AMM. Les participantes à cette recherche doctorale étaient des infirmières qui acceptaient d'être présentes lors du soin légal. Loin d'être homogènes, leurs récits se sont avérés *pleins d'autres*. Différences, limites, heurts, mais aussi possibilités, créations, beautés. Parler de *sa propre* expérience de confrontation à la mort, c'est asymétriquement parler beaucoup plus *de l'autre* (en soi, dans l'espace autour de soi et celui au-delà) que de *soi-même*. Ainsi, cette recension veut décrire l'expérience hétérogène, *pleine de ces autres*, des infirmières canadiennes en contexte d'AMM, avec l'objectif d'en faire émerger le sens.

#### 4.4 Une revue de littérature juste et amicale

La méthodologie adoptée vise à rendre justice aux diverses perspectives afin de mettre en évidence ce qui, en filigrane et dans le respect de l'autre dans son altérité, semble former un consensus (Arendt, 2006). Ainsi, la métasynthèse qualitative (Sandelowski et Barroso, 2007; Thorne et al., 2004) a été privilégiée pour cette revue de littérature, puisqu'elle vise non seulement à résumer les résultats, mais à entrer en dialogue

avec les études et à les analyser pour en faire ressortir à la fois un savoir transversal et des interprétations supplémentaires, tout en restant cohérent avec le matériel initial (Elmore et al., 2018).

#### 4.4.1 Stratégie de recherche

La question qui a guidé la recherche documentaire était : quelle est l'expérience vécue de l'AMM chez les infirmières au Canada depuis sa légalisation en 2016? Des syntaxes de recherche (Annexe E), en anglais et en français, furent créées avec l'aide d'un agent de recherche spécialisé<sup>92</sup> afin d'inclure des concepts liés à l'aide médicale à mourir, aux infirmières et au contexte canadien. Les requêtes ont été lancées sur cinq bases de données<sup>93</sup> en janvier 2021 et portaient sur les cinq années précédentes inclusivement. Cette recension a été suivie d'une démarche informelle de recueil dans les réseaux des chercheurs. Au total, 1010 publications furent recensées.

#### 4.4.2 Sélection des articles

Trois critères d'inclusion ont régi la sélection des articles : l'étude devait comporter des données empiriques concernant l'expérience des infirmières confrontées à l'AMM au Canada depuis que celle-ci y est légalisée. Étaient retenues les publications de devis qualitatifs et quantitatifs<sup>94</sup>, les revues de littérature, les thèses et les mémoires, écrits en anglais ou en français.

À la suite du premier tri (Annexe F), 86 notices furent sélectionnées pour analyse. De celles-ci, 23 portaient sur des infirmières ou des professionnels de la santé du Canada et furent sélectionnées pour évaluation interjuges. Les publications dont les données empiriques ne portaient pas exclusivement sur les infirmières furent exclues. Pour être retenues, les publications devaient aussi démontrer qu'une attention avait été portée, dans l'étude, à l'importance de la subjectivité et de la réflexivité en recherche qualitative, au critère de validité sociale, à l'adéquation des données et à l'adéquation de l'interprétation. Cela pouvait se traduire, par exemple, en exposant la posture paradigmatique et en détaillant la place correspondante faite à la subjectivité et à la réflexivité durant la recherche, en se penchant sur un aspect socialement important et signifiant pour la population visée, en exemplifiant les résultats avec des données issues de sources diverses pour équilibrer les propos interprétatifs, tout en explicitant des postures théoriques ayant

---

<sup>92</sup> Nous tenons à remercier le Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE) pour leur soutien.

<sup>93</sup> PubMed, CINHAI, PsychInfo, Érudit et Repères.

<sup>94</sup> Au départ, la revue de littérature était envisagée sous un devis mixte. Les seules études à devis quantitatifs retenues lors du premier tri ne rencontraient finalement pas les critères d'inclusion et furent exclues.

pu influencer les données (Morrow, 2005). Au terme de ce processus, neuf articles furent retenus pour cette métasynthèse.

#### 4.4.3 Méthode d'analyse

Si la recension a été systématisée afin de répondre aux standards spécialisés des recherches qualitatives (Sandelowski et Barroso, 2007), les mouvements de l'analyse effectuée sur les données ont plutôt été modulés par la rencontre des récits d'expérience rapportés et interprétés dans les études, dans la perspective du dialogue. Ainsi, cette analyse visait la compréhension par l'échange circulaire, non pas vicieux, mais ouvert à l'altérité et à l'émergence d'un sens nouveau, grâce à la création de thèmes visant à cerner, à l'aide de mots, de formes et d'expressions, l'expérience rencontrée (Paillé et Mucchielli, 2021). Ces thèmes issus de nos analyses ont pris la forme de questions thématiques, qui ont par la suite été reprises au sein d'une réflexion concernant le rapport des infirmières à l'altérité. Cette posture de dialogue avec les auteurs des études et avec les expériences rapportées, par sa visée inférentielle, dépasse la description qui viserait l'adéquation stricte entre les données de terrain, les diverses expériences empiriquement vécues et l'interprétation proposée par le chercheur. En effet, en utilisant la notion d'altérité pour questionner l'expérience infirmière, la métasynthèse est déjà théoriquement orientée vers un « dépassement » des données recensées, vers un « plus loin » (Levinas, dans Greisch, 2000b, p. 188-190), qui vise à fournir de nouvelles clés d'interprétation permettant de mieux comprendre et de mettre en lumière l'expérience infirmière.

De plus, la phénoménologie a accompagné notre lecture des articles, comme « technique intérieure de participation » à l'expérience de l'autre, relayant les réflexions théoriques au second rang : « C'est un acte d'amour qui fait participer le noyau de la personne humaine finie à l'essence de toutes choses possibles » (Scheler, cité dans Métraux, 1973, p. 56). Par une attention qui fait crédit aux vécus et récits, nous avons cherché à nous solidariser à l'expérience des soignantes qui sont confrontées aux diverses modalités de l'altérité. Nous avons tenté de rassembler les multiples sens rencontrés en une « entité signifiante » qui se veut une esquisse de l'expérience des soignantes. Esquisse qui ne veut pas définir ou identifier, en

objectivant, l'expérience des autres. Il s'agit plutôt, en traçant le contour des altérités en présence, d'ouvrir aux possibilités d'être ensemble dans la différence<sup>95</sup>.

#### 4.5 Résultats

Les études recensées (Annexe G; articles 1 à 9) proviennent de sept provinces canadiennes, mais principalement de la Colombie-Britannique et de l'Ontario. La présente recension ayant porté sur les cinq premières années de légalisation de l'AMM au Canada, elle ne tient pas compte des plus récentes études parues après janvier 2021, notamment au Québec. Le nombre total de participants des études recensées est de 104, dont 72 ont été directement ou indirectement impliqués dans l'AMM, 22 ont fait objection de conscience, six n'ont pas participé et il y a quatre personnes dont la position n'est pas spécifiée.

Les recherches portant sur l'expérience des infirmières en contexte d'aide médicale à mourir montrent des résultats qui sont fréquemment présentés en les articulant autour de deux pôles : les infirmières qui sont en faveur de l'AMM et celles qui s'y opposent. Afin de dépasser ces catégories polarisantes parfois stéréotypées, nous proposons une lecture de la rencontre de l'altérité que peut représenter le contexte d'AMM pour les infirmières canadiennes. Nous passons en revue, d'une part, les facteurs qui provoquent des modifications dans l'expérience des infirmières en contexte d'AMM et, d'autre part, les éléments qui semblent rester inaltérés, puis nous tentons de synthétiser ce qui demeure semblable au sein des différentes positions recensées. Nous présentons aussi une métasynthèse réalisée à partir de quatre questions thématiques qui ont émergé de nos analyses. Nous pouvons ainsi montrer comment la reconnaissance et la singularisation des expériences où l'autre et le même sont en conflit demeurent possibles.

L'enjeu se situe, plus précisément, au seuil entre l'altérité et l'identité, là où l'identité des infirmières est soit confirmée, soit remise en cause. Dans le contexte d'AMM, certaines infirmières vivent une forte remise en cause de leur identité, parfois mal vécue, tandis que d'autres rapportent que leur expérience de soins demeure presque inchangée. Sur cet axe altérité-identité, nous placerons, en cohérence avec nos questions de recherche, ce que l'on *sait* de l'expérience des infirmières telles que les études la rapportent. Nous explorerons ensuite ce que *font* les soignantes de cette rencontre de l'altérité. Nous avons observé

---

<sup>95</sup> Nous adoptons alors une « politique de l'amitié » qu'Arendt présente comme un héritage du modèle de la communication amicale de Karl Jaspers, le « combat amoureux » qu'elle décrit comme un lieu « où les hommes peuvent parler ensemble, fût-ce dans les conditions du déluge. » (Arendt, dans Courtine-Denamy, 1997, p. 247).



que les infirmières, lorsque confrontées aux diverses modalités de l'altérité en contexte d'AMM, s'orientaient dans deux directions parfois opposées, parfois complémentaires : soit vers une identification du semblable ou vers une reconnaissance des singularités et des différences. Enfin, nous tenterons, à travers l'exploration de quatre questions thématiques, de réfléchir à ce que la rencontre et la reconnaissance de l'altérité en contexte d'AMM peuvent nous laisser espérer pour un vivre ensemble (et un mourir) respectueux des différences.

#### 4.5.1 L'aide médicale à mourir est-elle cohérente avec la profession infirmière? Entre cohérence et incohérence au regard de sa philosophie et de son vécu

L'expérience des infirmières en contexte d'AMM, comprise ici comme un espace de rencontre de l'altérité, se place sur un continuum entre cohérence et incohérence par rapport à leur conception de la profession infirmière. L'AMM est vécue comme une expérience cohérente lorsque l'AMM est jugée cohérente avec le rôle infirmier qui va plus loin que le curatif, qui comprend aussi le *care*, et les soins holistiques dispensés sans jugement (articles 1,2,8,9). L'incohérence serait vécue lorsque l'AMM est identifiée comme étant contraire ou extérieure à la tradition des soins infirmiers et à la philosophie des soins palliatifs : « *For me euthanizing a patient is not a part of nursing... it's the opposite of everything that I've been doing or wanting to do*<sup>96</sup>. » (article 1; voir aussi les articles 8,7 et 9) Le premier devoir du soignant étant de ne pas faire de tort, cet argument est souvent utilisé pour expliquer la contradiction ou l'incompatibilité de l'AMM avec le rôle de soignant (aussi avec l'injonction judéo-chrétienne « Tu ne tueras point ») et pour questionner les possibilités et les limites des soins holistiques (articles 5,6,8). Au centre de ce continuum se situent des infirmières qui considèrent que l'AMM ne s'écarte pas significativement de leurs principes et de leurs objectifs professionnels. D'autres infirmières considèrent que l'AMM fait partie de leurs activités habituelles (*business as usual*, article 4) et qu'elle ne modifie pas la qualité de soins qu'elles offrent aux patients (articles 1 et 4), mais elles émettent certaines réserves : « *It's weird the first time. When you have been in the medical profession all your life and we do no harm, then you are killing somebody, or participating in that, it's a boundary that is hard to cross. Nobody wants to play God*<sup>97</sup>. » (article 8)

---

<sup>96</sup> [Traduction] « Pour moi, l'euthanasie d'un patient ne fait pas partie des soins infirmiers... c'est le contraire de tout ce que j'ai fait ou voulu faire. »

<sup>97</sup> [Traduction] « La première fois, c'est bizarre. Lorsque vous avez travaillé toute votre vie dans la profession médicale et que vous avez l'habitude de ne pas faire de tort, et que vous tuez quelqu'un, ou que vous participez à un tel acte, c'est une frontière difficile à franchir. Personne ne veut jouer à Dieu. »

Des émotions et des souffrances en contradiction avec la posture de certaines infirmières amènent parfois ces dernières à vivre un sentiment d'incohérence, par exemple lorsqu'elles font face à un conflit de valeur ou encore lorsqu'elles ressentent de la tristesse à la suite d'une AMM avec laquelle elles étaient pourtant moralement en accord (articles 2,3,8).

Selon une analyse transversale, les infirmières font l'expérience du changement, de l'évolution et de l'adaptation nécessaire sur différents plans (technique, éducatif, organisationnel, relationnel, émotionnel, philosophique, spirituel) face à leurs nouveaux rôles, qu'elles soient « pour » ou « contre » l'AMM (articles 3,4,7,8,9). Le ressenti mis à part, la cohérence-incohérence vécue entre l'AMM et la philosophie des soins infirmiers serait parfois déterminée par les représentations de l'AMM, parfois par la définition des soins, ou par les deux à la fois. Par exemple, le sens du serment de l'infirmière ou de son code de déontologie est interprété différemment selon que, dans sa philosophie de soins, la personne associe l'AMM à un mal ou à un moyen de soulager le mal (article 8). Même pour les infirmières qui se situent au centre du continuum entre cohérence et incohérence, une ambiguïté subsiste entre la familiarité que peut revêtir pour certaines l'expérience rencontrée dans l'AMM et l'étrangeté qu'elle peut faire vivre à d'autres. D'une part, s'amorcerait une identification de ce qui dans l'AMM pourrait être reconnu comme quelque chose de familier, d'assimilable à la philosophie des soins infirmiers, même si cet élément avait d'abord été jugé incohérent et, d'autre part, le fait d'identifier ce qui dans l'AMM demeure différent de la philosophie des soins infirmiers permettrait de prendre le risque de reconnaître l'intrusion de l'étrangeté. La cohérence ou l'incohérence vécue semble être en rapport étroit tant avec la philosophie de soins à laquelle s'identifient les infirmières, qu'avec la modification de leur vécu des soins qu'elles attribuent à l'AMM, ceci faisant écho à un vécu intérieur (philosophie, valeurs, émotions, représentations de l'AMM) qui entre en tension avec quelque chose d'extérieur. Par ailleurs, à partir des ressentis inattendus des infirmières, parfois paradoxalement, l'altérité semble parfois naître « à l'intérieur » même, alors que des émotions contradictoires émergent d'un « conflit interne » entre valeurs et expérience. Le lieu d'une reconnaissance mutuelle serait-il à chercher dans cet intérieur, à extérioriser et à mettre en lien avec les autres? Certaines études pourraient laisser croire qu'un point de croisement des diverses positions axiologiques adoptées par les infirmières en contexte d'AMM pourrait se trouver au carrefour des visées communes à la mission palliative, comme celle du soutien des patients vers une « bonne mort » (articles 1,2,8,9).

#### 4.5.2 Est-ce que l'aide médicale à mourir est une « bonne mort »? Les écueils d'une rencontre au carrefour axiologique de l'idée d'une bonne mort

L'idée d'une bonne mort est polarisée et diversifiée, mais abordée dans presque toutes les études (articles 1,2,3,4,8,9). Selon les infirmières qui conçoivent que l'AMM contribue à une bonne mort et qu'elle peut même en être le déterminant, cet acte peut être vécu comme une expérience positive, qui humanise et personnifie la mort, qui transforme et élargit la compréhension et les représentations d'une bonne mort (articles 1,3,9). Pour ces infirmières, l'AMM est comme un comble, qui agrandit pour ainsi dire l'espace de soin auquel elles s'identifient. Alors que certaines infirmières s'identifient personnellement à ce choix du mourir, pour d'autres, il ne s'agit pas d'une meilleure option, mais seulement d'une option de plus, comme une « mort par césarienne » (articles 1 et 9), ce qui rejoint la position des infirmières qui évoquent leur neutralité face aux décisions de fin de vie : « *It's not about me... It shouldn't matter what your personal values are. We have a moral and ethical obligation to put the patient at the center of everything*<sup>98</sup>. » (article 8) Cette deuxième position au centre du continuum entre cohérence et incohérence, marque à la fois l'incertitude, les possibilités et les risques de laisser l'autre choisir (l'exemple en contrepoint d'une naissance par césarienne est ici évocateur), tout en suggérant qu'il n'y a pas qu'une seule bonne mort possible. Troisièmement, les études recensées définissent peu ce que serait une bonne mort selon les infirmières évoquant l'objection de conscience, ces dernières étant sous-représentées. Certaines études ont toutefois relevé ce que contribuer à une bonne mort, selon ces infirmières, devrait être : ne pas enlever la vie, ne pas aller contre sa conscience et ses valeurs ni agir au-delà de ses limites (articles 1,6,8). En inversant les négations, nous pouvons comprendre que contribuer à une bonne mort consisterait en ce sens à rester fidèle à son identité en tant que soignant et à la protéger contre l'altération de son contenu (valeurs, conscience) dont on craint qu'il tourne mal si les actions posées en viennent à dépasser les limites du connu.

Ces trois positions semblent à première vue se rejoindre au carrefour d'une visée commune, celle de contribuer à une bonne mort : une mort centrée sur le patient (articles 1,2,4,6,8). Toutefois, ce semblant de consensus autour d'une notion s'arrête à sa dénomination. L'approche de la mort « centrée sur le patient » se ferait selon différentes interprétations des valeurs à promouvoir et des droits qui sont attribués au patient. Par exemple, bien que certains éléments énoncés soient plutôt en faveur de l'AMM (contrôle, disposition, certitude du patient par rapport à sa fin de vie), certaines valeurs sont interprétées

---

<sup>98</sup> [Traduction] « Il ne s'agit pas de moi... Vos valeurs personnelles ne devraient pas avoir d'importance. Nous avons l'obligation morale et éthique de placer le patient au centre de tout. »

de façon polarisée (liberté de choix et de conscience, responsabilité professionnelle envers le patient) et peuvent justifier un positionnement allant dans plusieurs sens. Loin d'unifier les différentes positions entourant l'AMM, l'ambiguïté de la notion de « bonne mort » met en évidence à la fois la difficulté de généraliser une définition de la bonne mort (comme il est généralement reconnu dans la littérature) et, ultimement, les différences en ce qui concerne les valeurs et les visions du monde des personnes face à un geste qui mène au mourir (article 2). À plus forte raison, continuer de cultiver l'idée d'une bonne mort apparaît se faire au détriment d'un mourir qui se voudrait diversifié et inclusif. À cet égard, les résultats de la recension mettent en évidence que recourir sans nuances à la notion de bonne mort impliquerait implicitement de miser sur le même plutôt que sur la diversité des expériences alors que cette notion est elle-même fondée sur des valeurs singulières et historiques qu'on cherche à promouvoir. Le modeste échantillon d'études recensées ici expose, par l'analyse de ce thème, comment cette notion peut diviser les professionnels en camps distincts et, inversement, comment ces diverses positions en appellent plutôt à un mourir pluriel, à de multiples bonnes morts possibles (voir Soom Ammann, Salis Gross et Rauber, 2016).

#### 4.5.3 Comment faire sens de la participation à l'aide médicale à mourir? Marcher avec les autres, en tension avec les altérités en présence

Après avoir exploré les difficultés et paradoxes émergeant de l'arrimage entre l'AMM et la philosophie de soin et les expériences des infirmières, puis présenté les écueils de l'entreprise d'une définition d'une bonne mort, la question du sens de la participation à l'AMM peut maintenant être abordée. Ici encore, les positions évoquées dans la littérature sont polarisées et la diversité des réactions face à l'AMM est évidente : « *one nurse confides distress and reveals she has sought counselling, another does a dance of celebration for this new patient choice. I stand in the middle of this, honoring all that I hear and accepting the person speaking*<sup>99</sup>. » (article 3)

Il apparaît nébuleux de diviser et de rassembler les expériences des infirmières sous des catégories homogènes « pour ou contre », puisque les raisons et les différents éléments influençant leur participation à l'AMM sont parfois les mêmes (interprétés différemment) et sont hétérogènes de parts et d'autres. D'un côté, des infirmières qui ont accepté de participer à une AMM rapportent avoir été transformées positivement par cette expérience, voire d'avoir ressenti un appel existentiel (article 3). La décision de

---

<sup>99</sup> [Traduction] « Une infirmière confie sa détresse et révèle qu'elle a cherché un soutien psychologique, une autre danse pour célébrer ce nouveau choix du patient. Je me tiens au milieu de tout cela, honorant tout ce que j'entends et acceptant la personne qui parle. »

participer serait souvent influencée, comme nous l'avons vu, par la cohérence des valeurs des infirmières avec le soin (articles 1,3,8), mais aussi par les expériences de proximité positives, continues et répétées avec l'administration de l'AMM (article 8). De l'autre côté, les infirmières qui refusent de participer à l'AMM le feraient souvent, elles aussi, par souci de demeurer cohérentes avec leur expérience affective, leur position morale et leurs valeurs (articles 2,4,5,8,9). Qui plus est, alors que certaines infirmières refusant de participer à l'acte accepteraient au fil du temps de contribuer à différentes activités professionnelles liées à l'AMM, d'autres ayant déjà accepté de participer s'en retireraient en évoquant que l'accumulation de cas d'AMM affecte leur expérience (*It's taken a toll on me*, article 8)

L'hétérogénéité des catégories que l'on peut proposer pour rassembler les expériences des infirmières semble indiquer qu'une altération de leur vécu est toujours possible, notamment en rapport au temps. C'est aussi le cas pour les infirmières qui se situeraient dans une position d'indécision, forme d'antichambre où la mise en sens quant à la participation demeurerait en suspens. Plusieurs de ces infirmières choisissent de s'impliquer d'abord pour pouvoir décider ensuite, et ce, parfois malgré des difficultés éprouvées par rapport à l'arrimage de leurs valeurs et de leurs croyances à ce nouveau soin : « *I am a Buddhist so it was a struggle for me to decide. Everybody's arguing for religious reasons but I felt I needed to explore it a bit more. So, I thought, let's just get involved and see if that makes any difference*<sup>100</sup>. » (article 8)

Ce choix n'est toutefois pas toujours aussi volontaire : certaines infirmières accepteraient de participer pour ne pas déplaire à leurs collègues et continueraient de s'impliquer ensuite puisqu'il serait difficile de se retirer lorsqu'elles ont dit oui une première fois (articles 7 et 8). Parallèlement au rapport au temps, l'influence du vécu relationnel serait un élément déterminant de la prise de décision et de l'expérience de l'AMM, et ce, que les relations soient professionnelles ou personnelles (articles 1,3,5,7,8,9).

Selon une analyse transversale, l'expérience de participation (ou de non-participation) à l'AMM, à travers le temps et les différentes étapes, serait influencée par les valeurs, l'expérience affective et le vécu relationnel des infirmières, tout en les transformant (articles 2,3,4,8,9). Chercher à regrouper les différentes manières de faire sens de l'AMM autour d'une axiologie commune se ferait au prix de grandes difficultés. En effet, les mêmes raisons ou valeurs sont parfois évoquées pour justifier des prises de

---

<sup>100</sup> [Traduction] « Je suis bouddhiste, j'ai donc eu du mal à me décider. Tout le monde se dispute pour des raisons religieuses, mais je sentais que j'avais besoin d'explorer un peu plus la question. Je me suis donc dit qu'il fallait s'impliquer et voir si cela faisait une différence. »

position différentes et pour interpréter différemment certaines situations, par exemple, selon le sens qu'elles attribuent à la souffrance en contexte d'AMM : « *Just as nurses talked about witnessing suffering as a primary reason for choosing to participate in MAiD, this same suffering was a waypoint for making sense of the [conscientious objectors] experiences*<sup>101</sup>. » (article 8) Si au contraire nous tentons, dans l'analyse des résultats recensés, non pas d'assimiler, mais de reconnaître les expériences singulières de mise en sens rapportées par les infirmières, peu importe leur position quant au soin, il semble possible d'identifier trois sources ou modalités de l'altérité avec lesquelles ces soignantes sont en tension dans le contexte d'AMM. Les infirmières apparaissent en tension ou en rapport avec les autres et avec un processus d'altération qui se vit dans le temps et qui, ultimement, transforme leur propre expérience, parfois même leurs plus profondes valeurs ou croyances. La prise de décision quant à la participation à l'AMM, bien plus qu'une question d'être « pour ou contre », pourrait ainsi s'insérer dans un processus de mise en sens par les infirmières en tension avec ces trois modalités de l'altérité qu'elles rencontrent : les altérités plus intérieures et personnelles (valeurs, croyances, ressentis), celles plus extérieures et relationnelles, ainsi que les transformations qu'elles vivent au fil du temps. Ce processus peut s'imaginer comme un « marcher avec les autres », en tension avec les altérités en présence.

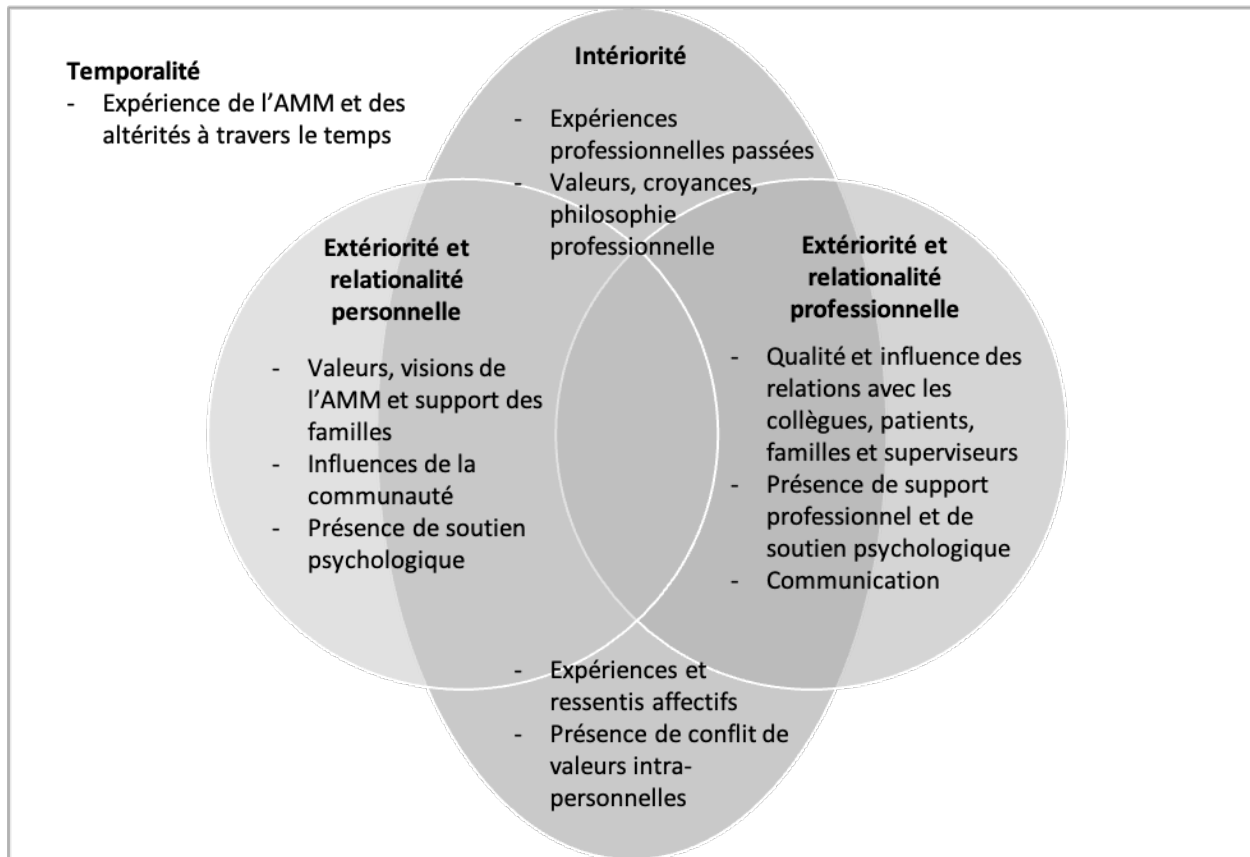
#### 4.5.4 Reconnaître quelles sont les altérités en présence? Des possibilités de communication souhaitées sur fond d'inconforts, de manques et de paradoxes réels

Ce mouvement processuel et tendu de la mise en sens de la participation à l'AMM ne serait-il pas le corollaire de l'expérience que nous cherchons justement à cerner par cette métasynthèse de l'expérience des infirmières face à l'altérité en contexte d'AMM? Nous posons la question : à partir du moment où sont reconnues les diverses modalités de l'altérité avec lesquelles les infirmières seraient en tension quant à la participation à l'AMM, pouvons-nous réellement assimiler ces altérités dans une synthèse consensuelle qui serait « hors tension » et « hors processus »? Il semble plutôt approprié de poursuivre l'analyse de cette expérience processuelle et en tension en insistant sur la reconnaissance des altérités avec lesquelles les infirmières sont en tension, en vue d'une communication éclairée de leurs expériences. La figure 1 présente un résumé des « autres » éléments en présence en contexte d'AMM et avec lesquels les infirmières sont en tension, en les regroupant selon les trois modalités de l'altérité thématiques précédemment (intérieurité; extériorité et relationalité; transformations dans la temporalité).

---

<sup>101</sup> [Traduction] « De même que des infirmières ont déclaré que le fait d'avoir été les témoins de souffrances était l'une des principales raisons pour lesquelles elles avaient choisi de participer à l'AMM; ces mêmes souffrances étaient un repère pour donner un sens aux expériences [des infirmières évoquant l'objection de conscience]. »

Figure 1. Les altérités en présence en contexte d'AMM



Cet article se voulant synthétique, toutes ces modalités de l'altérité ne seront pas explicitées. Nous recouperons plutôt entre elles les altérations potentiellement négatives (inconforts, manques, paradoxe) que la mise en tension peut provoquer, pour ensuite suggérer des moyens d'y faire face.

Les inconforts les plus fréquemment recensés sont ceux liés aux difficultés à établir ses limites dans la participation à l'AMM, aux conflits moraux impliquant deux ou plusieurs valeurs contradictoires chez une même infirmière, aux cas spécifiques de patients qui semblent bien aller au moment de l'administration de l'AMM, aux ambivalences de la communication avec les patients et les familles, au manque de clarté et de support lié à la pratique de l'AMM et aux conflits interprofessionnels (articles 1,7,8,9). Quelle que soit la position des infirmières ou le niveau de leur participation, toutes les études rapportent la persistance d'incertitudes, d'hésitations et de tensions par rapport à divers éléments liés au contexte d'AMM. Ainsi, comme nous l'avons analysé dans la section portant sur la première question thématique, le degré de

confort ne serait pas nécessairement parallèle au choix de participer à l'AMM ou d'appuyer les patients dans cette voie :

Although many clinicians and leaders leaned into this new reality, others struggled for religious, moral or ethical reasons. Some were hesitant and at times pulled away (actively or more passively); some held the tension and were able to separate feelings about MAiD from the person before them, providing phenomenal care without judgement of the person<sup>102</sup>.  
(article 3)

De plus, des difficultés contextuelles se présentent aussi sous la forme de *manques* perçus par les infirmières : manque de soutien, manque d'information et de formation sur les politiques et procédures de l'AMM et sur son insertion dans les soins palliatifs, manques concernant leur curriculum d'éducation, manque de communication entre différentes instances (articles 1,4,5,6,7,8,9). Des questionnements et des incertitudes émergeraient des manques ainsi rapportés, notamment quant à la place et à l'impact de l'AMM dans la culture des soins palliatifs, voire dans celle des soins de santé en général (articles 3,6,7,8,9). Par ailleurs, comme les études recensées témoignent d'une grande variabilité contextuelle, il semblerait plus approprié de parler *des* contextes d'AMM plutôt que *du* contexte d'AMM canadien.

À ces diverses expériences d'incertitudes et de manques, que nous pouvons ici lire comme expériences d'altérations vécues négativement, correspondent, selon les études recensées, divers éléments qui faciliteraient l'expérience de l'AMM. Ces éléments seraient principalement l'établissement rapide, à la suite des changements légaux, de procédures et d'éclaircissements par rapport à la pratique de l'AMM, la présence de groupes de travail, de discussion et de soutien, l'accès à du soutien professionnel, l'inspiration des leaders des équipes et la pratique d'une communication ouverte et transparente entre différentes instances. C'est le thème de la communication, abordé dans toutes les études recensées, qui apparaît comme le principal élément ayant un impact sur l'expérience des infirmières.

D'abord, la capacité à s'engager dans divers modes de communication (capacité à informer les autres, à témoigner de la compassion, avec transparence, ouverture, sans jugement) serait, selon certaines infirmières, nécessaire tout au long du processus de l'AMM, de la demande du patient au suivi post-

---

<sup>102</sup> [Traduction] « Bien que de nombreux cliniciens et responsables se soient penchés sur cette nouvelle réalité, d'autres ont lutté pour des raisons religieuses, morales ou éthiques. Certains ont hésité et se sont parfois éloignés (activement ou plus passivement); d'autres ont maintenu la tension et ont été capables de séparer leurs sentiments à l'égard de l'AMM et de la personne qu'ils avaient en face d'eux, fournissant des soins exceptionnels sans porter de jugement sur la personne. »



mortem avec la famille et lors des rencontres d'équipe (articles 1,4,7,9). Si la communication est une capacité, c'est qu'elle est aussi considérée comme un support éducatif et relationnel, pour soi comme pour l'autre. Par contre, la communication en contexte d'AMM apparaît paradoxalement à la fois poser problème et être une solution. La réussite de la communication serait problématique dans les situations d'intimidation, de jugement ou de stigmatisation qui sont mentionnés dans la plupart des études (articles 1,3,5,7,8,9). Cette problématique communicationnelle au sein des équipes de soins semble affecter les praticiennes de l'AMM tout comme celles qui s'y opposent : « *A physician approaches me and says he could never kill someone. I bristle on the inside. He uses his words with intent to disrupt and offend, and they land that way*<sup>103</sup>. » (article 3) « *I certainly have been bullied as a [nurse] to take on, to do things that I don't feel comfortable*<sup>104</sup>. » (article 1) La communication se présente comme une solution dans des espaces de communication tels que des groupes de parole ou de support entre différentes instances et équipes de soins, en favorisant le déplacement des tensions vécues dans les équipes vers des lieux spécifiquement dédiés à la résolution de problèmes, ouvrant ainsi la possibilité de pouvoir communiquer ouvertement sur le sujet et de pouvoir faire sens relationnellement des expériences vécues en contexte d'AMM (articles 1,2,3,4,7,8,9).

Ce dernier thème de la communication, paradigme d'un paradoxe problème-solution, semble se faire le modèle d'une identification qui reconnaît à la fois l'altérité et sa propre faillibilité. Sur le fond des incohérences vécues, déceptions axiologiques, inconforts, manques, échecs et paradoxes dans la communication, un dialogue reste souhaité et souhaitable, au cœur même des tensions les plus exigeantes. La faillibilité d'une communication pourtant souhaitée avec les autres n'est peut-être pas à chercher dans les difficultés que provoque l'altération au contact d'autrui, mais peut-être dans la difficulté à reconnaître l'exigeante nécessité de *rester* en dialogue malgré la tension vécue entre les altérités en présence, de marcher *avec* les autres, puis de se reconnaître, dans le temps, *autrement*.

Enfin, cette nécessité de rester en dialogue est peut-être exigeante parce qu'elle rappelle l'ambiguïté de l'existence humaine elle-même (Beauvoir, 1947). C'est là un phénomène dont la compréhension est un processus sans fin car « chaque individu a besoin de se réconcilier avec un monde auquel il était étranger à la naissance et au sein duquel, à proportion de sa remarquable singularité, il demeure toujours

---

<sup>103</sup> [Traduction] « Un médecin m'aborde et me dit qu'il ne pourrait jamais tuer quelqu'un. Je me hérise intérieurement. Il utilise ses mots avec l'intention de perturber et d'offenser, et c'est ainsi qu'ils m'atteignent. »

<sup>104</sup> [Traduction] « En tant qu'infirmière, j'ai certainement subi des pressions pour faire des choses qui ne me conviennent pas. »

étranger » (Arendt, 2006, p. 34). Ainsi, en contexte d'AMM, une communication qui s'efforce de reconnaître les modalités de l'altérité, bien que vécues parfois paradoxalement, apparaît rester authentique relativement à cette humaine condition, parfois étrangère, avec laquelle nous n'avons pas fini de nous réconcilier. « Humaniser les soins », serait-ce tolérer ce paradoxe?

#### 4.6 Conclusion

À travers l'exploration de quatre questions thématiques, cette métasynthèse a proposé une lecture de l'expérience des infirmières canadiennes confrontées aux modalités de l'altérité en contexte d'AMM. Leurs expériences se déploieraient entre cohérence et incohérence au regard de leur philosophie et de leur vécu; au carrefour axiologique, non pas sans écueils, autour de l'idée de bonne mort; au sein d'un processus en tension avec différentes modalités de l'altérité (intérieures, extérieures et relationnelles, puis temporelles); vers une communication souhaitée sur fond d'inconforts, de manques et de paradoxes réels. C'est à partir de cette lecture que nous retenons l'expression « être en tension avec l'altérité » pour qualifier l'expérience des infirmières qui se déploie selon diverses modalités en contexte d'AMM.

En rétrospective, au moins deux paires de noyaux d'altérité semblent irréductibles à notre lecture. La première paire concerne les expériences d'altération les plus récurrentes au sein des études, soit la multiplicité des interprétations possibles entourant les « mêmes » valeurs et philosophies de soin, ainsi que la persistance d'incertitudes en contexte d'AMM. Si ces éléments récurrents se rencontrent comme noyaux d'altérité, c'est justement parce qu'ils résistent à l'assimilation à une synthèse qui voudrait conclure, clore le dialogue. Au contraire, les perspectives ouvertes par nos résultats portent à croire que reconnaître la diversité de l'expérience des infirmières, c'est précisément accepter de rester en tension avec ces noyaux d'altérité, qui sont sources de réinterprétation de soi comme porteur de failles qui font en sorte que des transformations sont toujours possibles.

Enfin, concluons avec la seconde paire, cette fois des grands absents de notre synthèse, parce qu'ils en débordent et la surplombent : la mort, le tiers.

Pensons à la mort. Qu'en dire? La mort elle seule est un non-lieu, une non-spatialité [...] Est-il possible d'en narrer quelque chose? [...] « La mort n'est-elle pas plutôt métaphorisation permanente, allégorie, déplacement, allusion, jeu de langage? » C'est à cela que s'affaireront les vivants : formuler un récit qui confèrera une matérialité à ce qui ne peut se comprendre, un autre accommodement « pour la paix des vivants ». C'est pour eux, plutôt que pour les

défunts, qu'il faut se charger de combler le vide, de reconstituer « une terre possible ». (Sugàr, 2020, p. 62)

Les difficultés à s'entendre entre les diverses altérités en présence en contexte d'AMM n'auraient-elles pas une source existentielle comme l'émergente finitude humaine difficile à métaphoriser, à matérialiser? L'expérience des infirmières, comprise au regard de la recension comme étant le fait d'une tension, ne reflète-t-elle pas une expérience fondamentalement limite de la condition humaine? Celle d'un entrelacs qui à la fois contient l'altérité et s'en sépare?

Si la communication à la fois pose problème et se présente comme une solution pour les infirmières en contexte d'AMM, n'est-ce pas dans la reconnaissance de notre faillibilité toujours possible que la réconciliation avec les autres devient possible? Encore faudrait-il reconnaître la place centrale qu'occupe le tiers et autour duquel nous tournons, parfois en conflit. « Le fait que l'autre, mon prochain est aussi tiers par rapport à un autre, prochain lui aussi, est la naissance de la pensée, de la conscience et de la justice et de la philosophie. » (Levinas, cité dans Ricœur, 1997, p. 204) Tiers gardien de justice et de vérité tout autant que fantôme des autres que l'on porte en soi.

## CHAPITRE 5

### LES TEMPS DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : DÉVELOPPEMENT DU RAPPORT À LA MORT ET À L'ACCOMPAGNEMENT CHEZ DES INFIRMIÈRES EN SOINS PALLIATIFS

#### 5.1 Résumé

Cet article<sup>105</sup> s'intéresse à l'expérience d'infirmières québécoises œuvrant dans le contexte récent de l'aide médicale à mourir (AMM). Il expose les résultats d'un volet d'une étude qualitative réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés avec huit infirmières ayant participé à ce soin. Une analyse thématique des entretiens (Paillé et Mucchielli, 2021) a permis de mettre en lumière que l'expérience des infirmières se déploie distinctement au sein de quatre « temps », partant du rapport qu'elles entretenaient avec la mort et à l'accompagnement avant l'arrivée de la loi, en passant par l'arrivée de la loi, puis l'expérience du processus de l'AMM, jusqu'aux anticipations concernant le futur de ce soin. En chacun de ces « temps », l'article décrit les éléments qui facilitent l'expérience des infirmières et ceux qui la rendent plus difficile. Le vécu des infirmières de ce soin se développerait au rythme de leur histoire, des expériences qu'elles en font et de l'évolution des cadres entourant le soin.

#### 5.2 Introduction

Il y a plus de 5 ans maintenant que le Québec a franchi le pas historique de la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM). Les infirmières, étant sur la première ligne d'intervention aux côtés des médecins, ont travaillé depuis au chevet des centaines de personnes qui ont eu recours à ce soin. En mars 2021, la loi a été modifiée afin d'élargir l'accessibilité de l'AMM à un plus grand nombre de gens, en rendant admissibles les personnes qui ne sont pas nécessairement en fin de vie ou dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible. La loi prévoit aussi que, d'ici 2023, les personnes atteintes d'une maladie mentale comme seul problème médical invoqué pourront accéder à l'AMM pour soulager leurs souffrances.

Considérant que la couverture médiatique des dernières années a surtout porté sur l'accessibilité à ce soin, ses côtés organisationnels et légaux, ainsi que sur les questions entourant la dignité des personnes en fin de vie, peu de place semble avoir été faite pour la perspective des soignants et soignantes de première ligne, les personnes qui accompagnent pourtant au quotidien les patients et vivent les enjeux de l'AMM

---

<sup>105</sup> Le présent chapitre a d'abord paru à la revue *Cahiers francophones de soins palliatifs* : Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2022). Les temps de l'aide médicale à mourir : développement du rapport à la mort et à l'accompagnement chez des infirmières en soins palliatifs. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 21(1), 52-66.

sur les étages, dans les maisons de soins palliatifs, à domicile (et probablement un peu le soir quand elles reviennent chez elles...) : les infirmières. Que peut-on apprendre du vécu des infirmières impliquées activement dans le soin de l'AMM depuis la légalisation ? Cette question s'avère pertinente lorsqu'on considère que de plus en plus d'établissements, dont les maisons de soins palliatifs, sont appelés à offrir l'AMM, mais aussi lorsqu'on considère l'évolution rapide de la loi, ainsi que l'élargissement de l'accessibilité de l'AMM prévue au cours des prochaines années, ce qui engendrera inévitablement une plus grande affluence de demandes et donc plus de pression sur les intervenants en soins palliatifs.

Cet article propose une exploration de récits expérientiels d'infirmières œuvrant dans ce contexte nouveau, qui ont été rencontrées dans le cadre d'une thèse doctorale en psychologie portant sur le vécu face à la mort en contexte d'AMM. Plus spécifiquement, cet article a comme objectifs de décrire et de mieux comprendre l'expérience vécue des infirmières rencontrées en rapport avec l'AMM à différents temps, partant du rapport qu'elles entretenaient avec la mort et à l'accompagnement avant l'arrivée de la loi, jusqu'à leurs perspectives des futurs élargissements de la loi, en passant par l'expérience du processus de l'AMM. Considérant l'évolution projetée de la loi encadrant l'AMM, il s'avère intéressant de se pencher sur le vécu des infirmières qui ont pratiqué, en quelque sorte, à deux « époques » de soins de fin de vie : avant et après l'AMM.

### 5.3 Contexte

D'après la littérature canadienne parue depuis la légalisation de l'AMM et qui porte sur le vécu des infirmières canadiennes, ces dernières vivaient une palette d'expériences dont on a peu entendu parler au sein des médias. L'AMM est décrite comme un processus qui s'ancre dans le temps, au cours duquel les infirmières doivent nécessairement s'adapter à plusieurs niveaux (technique, organisationnel, éducatif, relationnel, émotionnel, et parfois philosophique et spirituel), et ce, qu'elles soient pour ou contre (Beuthin, 2018; Sheridan, 2017; Pesut et al., 2020a, 2020b, 2020c). Ce processus impliquerait plusieurs facteurs qui viendraient influencer la décision de participer à l'AMM : des facteurs personnels, comme les valeurs, des facteurs externes, comme l'influence de la communauté ou de la famille, des facteurs internes à l'environnement professionnel, comme la qualité des relations interprofessionnelles et la présence de support, ou encore le facteur temporel, c'est-à-dire l'expérience qui peut changer ou évoluer. Faire l'expérience des différentes étapes de l'AMM, directement ou indirectement, pourrait transformer l'expérience affective, le vécu relationnel, voire les valeurs personnelles et professionnelles des infirmières (Beuthin et Bruce, 2019; Beuthin, 2018; Sheridan, 2017; Pesut et al., 2020b, 2020c). Cette expérience peut

être accompagnée de confort et d'inconfort qui peuvent être partagés souvent sans égard au fait que l'on soit pour ou contre l'AMM, et ces degrés de confort-inconfort par rapport à l'AMM pourraient se placer sur un continuum (Sheridan, 2017) qui varie largement selon les contextes (Pesut et al., 2020a). Bien que plusieurs facteurs contextuels soient identifiés dans la littérature sous forme de manques – par exemple, manque de support, manque d'informations et de formations par rapport aux politiques et procédures de l'AMM et par rapport à son insertion dans le continuum des soins palliatifs, manques au niveau de leur formation, manque de communication entre différentes instances (Beuthin, 2018; Sheridan, 2017; Lamb et al., 2019; Kopchek, 2020; Pesut et al., 2020a, 2020b, 2020c) –, il y a des facteurs contextuels qui viendraient faciliter l'expérience des infirmières. Le principal dénominateur commun de ces facilitateurs d'expérience de l'AMM serait la dimension de la communication.

Différents types de communication (informative, technique, compatissante, transparente, ouverte, sans jugement) seraient nécessaires tout au long du processus de l'AMM, de la demande du patient au suivi post-mortem avec la famille et lors des rencontres d'équipes. Au-delà de cette communication comprise en tant que capacité, la communication occuperait aussi une place essentielle en tant que support éducatif et relationnel des infirmières en contexte d'AMM (Bruce et Beuthin, 2019; Sheridan, 2017; Pesut et al., 2020a, 2020c). L'établissement de groupes de paroles et de support faciliterait à la fois l'accès à l'information et le soutien psychologique des infirmières. D'ailleurs, les infirmières familiarisées avec les soins palliatifs auraient plus de facilité à informer les patients et à aborder les conversations parfois difficiles liées aux nouvelles options de l'AMM (Sheridan, 2017; Pesut et al., 2020a, 2020c). Cela n'est pas si étonnant lorsque l'on considère la place essentielle que prend, pour la philosophie des soins palliatifs, la notion de l'accompagnement.

En effet, les soins palliatifs se définissent par leur mission d'accompagnement holistique des patients et de leurs proches (Organisation mondiale de la santé, 2002). Par ailleurs, le *Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du Ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS, 2008) suggère que les infirmières en soins palliatifs ont un rôle clé dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches, en utilisant des moyens appropriés pour soulager leurs souffrances globales durant cette période charnière. Au-delà de la compétence, l'accompagnement « suppose de la part de l'accompagnant une véritable disposition intérieure, un regard, une sensibilité, un état d'esprit » (Châtel, 2007, p. 88, dans Goyette et al., 2019, p. 61).

Après nous être intéressés, au cours de notre thèse doctorale, à l'expérience de l'AMM du côté de l'accompagnement, nous souhaitons dans cet article prêter notre voix aux infirmières rencontrées, dans l'optique de transmettre notre compréhension de leur vécu et de redonner une place à cette « disposition intérieure », ce « regard », cette « sensibilité » et cet « état d'esprit » qu'elles ont partagé avec nous.

#### 5.4 Méthodologie

L'étude descriptive et exploratoire d'un phénomène complexe comme celui de l'expérience vécue face à la mort en contexte d'AMM nous a poussés à adopter un cadre de recherche qualitatif. S'inspirant d'une lignée de recherches portant sur les dimensions existentielles du rapport à la mort chez les infirmières québécoises (voir entre autres les travaux de Vachon et Fillion, 2011; Goyette, 2018), cette étude s'ancre dans un courant phénoménologique et herméneutique (Van Manen, 1990). Ce faisant, plutôt que d'apposer une théorie préexistante sur leur expérience, les résultats du présent article tendent à faire entrer le lecteur dans le monde vécu des infirmières rencontrées.

La cueillette des données a consisté en des entretiens individuels et semi-dirigés (d'une durée d'au moins une heure à plus de deux heures) avec 8 infirmières, rencontrées de mai 2019 à décembre 2019. Les critères d'inclusion étaient d'avoir été confrontée au décès d'un patient lors de la participation à l'AMM et de ne pas avoir présenté d'objection de conscience<sup>106</sup>. Le présent article expose les résultats de l'une des étapes indispensables au cheminement analytique de notre thèse doctorale, c'est-à-dire l'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2021). Comprise ici comme une réflexion primaire et essentielle, l'analyse thématique vise à donner aux participants le premier mot, en fournissant les thèmes saillants de leur expérience vécue. Ainsi, les résultats de cet article ne visent pas à généraliser les expériences rapportées, mais plutôt à générer des réflexions, voire des apprentissages, à partir de ces expériences particulières que peuvent vivre les infirmières en contexte d'AMM.

#### 5.5 Résultats

Au moment de nos rencontres, Hélène<sup>107</sup>, André, Paul, Anne, Claire et Camille travaillent en soins palliatifs depuis 3 à 15 ans, certains à domicile, d'autres en centre hospitalier ou les deux. Claire et Evelyne sont

---

<sup>106</sup> Rappelons que l'objection de conscience est le droit que peuvent revendiquer les professionnels de la santé de ne pas participer à l'acte de l'AMM pour des raisons religieuses, éthiques ou personnelles.

<sup>107</sup> Afin de protéger l'identité et la confidentialité des données recueillies auprès des participants, ceux-ci sont identifiés par un nom fictif.

infirmières spécialisées depuis quelque temps déjà et supervisent, directement ou indirectement, la plupart des AMM ayant lieu dans leurs établissements. Infirmière en salle d'opération, seule Émilie n'occupe pas un poste lié à l'AMM – du moins, c'est ce qu'elle croyait... Mais justement, d'où part le rapport à la mort et à l'AMM chez les infirmières? D'où est-ce qu'on peut décrire l'expérience? Par où commencer, si ce n'est par le commencement?

Au fil des entrevues au cours desquelles nous cherchions à répondre à la question « Comment les infirmières vivent-elles le rapport à la mort en contexte d'AMM? », les infirmières rencontrées avaient tendance à situer historiquement ce soin dans leur trajectoire professionnelle et expérientielle. Au cours des analyses, différents « temps » ont été identifiés et serviront ici de fil conducteur. Le premier temps analysé sera celui de l'histoire du rapport à la mort et à l'accompagnement précédant l'arrivée de l'AMM. Suivront les temps de l'arrivée de la loi, celui du processus de l'AMM et des expériences vécues au cours des étapes du soin, puis le temps des anticipations futures avec les recommandations des infirmières rencontrées. En guise de conclusion, nous ouvrirons vers l'avenir en soulignant certaines recommandations et anticipations projetées par les infirmières rencontrées par rapport à l'élargissement de la loi.

#### 5.5.1 Premier temps : l'approchement du mourir avant l'aide médicale à mourir

La mort se pointe dans l'histoire professionnelle des participants sous plusieurs apparences. Elle est parfois recherchée, au sens de vouloir s'en rapprocher expressément par le choix de la profession infirmière, de « vouloir se frotter au processus » de fin de vie (Evelyne), comme une « mission humanitaire »<sup>108</sup> (Paul, Émilie) ; parfois, elle arrive tout naturellement, de par la nature de la profession infirmière, que l'on soit en soins palliatifs ou non (« en médecine, t'es confronté souvent à la mort souvent pareil... mais ce n'est pas le même *spot pantoute*<sup>109</sup> qu'en soins pal... » (Hélène)); bien malgré elles, la mort arrive tôt dans leur vie personnelle ou dans celle des patients et (surtout) des trop jeunes patients; elle arrive une première fois par l'AMM, puis une deuxième, puis une troisième et des dizaines, sans plus pareilles. Mais bien avant l'arrivée de l'AMM, la mort était là, dans leur expérience quotidienne.

---

<sup>108</sup> Toutes les expressions de la section résultats de cet article qui sont entre guillemets ou en retrait du texte sont des citations des infirmières rencontrées.

<sup>109</sup> Expressions québécoises : « *spot* » pour « lieu, espace ou place », et « *pantoute* » pour « pas du tout ».



### 5.5.1.1 La croyance en l'accompagnement illimité

Dans le temps, il y avait encore un tabou autour de la mort... Moi je travaillais dans un cimetière. Ça m'a permis de côtoyer surtout les familles en deuil. On recevait le corps, on creusait à la main, et ça nous permettait d'accueillir la famille, de répondre à leur question. La mort... Il y a une curiosité dans les cimetières : « Je vais-tu rencontrer mon grand-père en chemin? » Tu sais quand tu as des ossements, il faut que tu les sortes pour faire de la place à l'autre. C'est le genre de chose qui nous arrivait. Je disais « Oui oui madame, regardez on va le remettre après dans la fosse », mais avec toujours beaucoup de respect. (André)

André parle d'une voix calme. D'un sérieux qui évoque la sincérité. Parler de la mort n'apparaît pas être un problème en soi lorsqu'on l'a déjà enterrée, déterrée et renterrée. Des ossements à l'accompagnement des mourants... le respect, la relation et la dignité sont présents, comme une triade nécessaire de l'accompagnement. Dans cette aventure relationnelle avec ceux qui restent et ce qui reste de ceux qui étaient, on rencontre des curiosités et des croyances animées, liées à l'inanimé et au surnaturel possible.

André poursuit :

C'est sûr que pour moi la mort, on retourne dans le néant d'où on est sorti. Ce n'est pas plus compliqué que ça. Ce sont mes croyances, je veux dire, ce n'est pas une certitude. Je ne dis pas que c'est une certitude. La mort pour moi ce n'est pas, comme je dirais, ça fait partie de la vie. Ce n'est pas... *Ce n'est pas un échec*. Surtout avec mes patients. Tu sais, c'est un cheminement, et là on est rendu là. Puis c'est sûr que c'est notre finalité à tous. (André)

La croyance par rapport à l'après-mort, même incertaine, teinterait-elle le rapport à la mort, finalité de tous? En tous les cas, la croyance en la force de l'accompagnement et du relationnel a ici un caractère transcendant, qui est partagé par l'ensemble des infirmières rencontrées :

Dans la médecine il y a une certaine limite de ce que tu peux faire, tandis qu'en accompagnement je veux dire c'est illimité, je veux dire on accompagne même après la mort, on accompagne les familles, les enfants, les parents... [...] Ce n'est jamais vraiment fermé, vraiment fini. C'est une relation. (André)

L'accompagnement est illimité; il n'est jamais fermé, jamais fini : c'est une relation, dont la mort fait partie. Une telle perspective de l'accompagnement semble donner aux infirmières la possibilité de voir la mort, non pas comme un échec, mais comme faisant partie d'un processus, d'un cheminement, voire d'un pèlerinage (Evelyne). Pour l'exprimer autrement, Hélène, face à l'incertitude de ce qui se passe dans l'après-vie, dit que l'écoute, l'aide et la relation « à la veille de la fin » restent toujours possibles et nécessaires. Quand la fin est proche, on se rapproche.

### 5.5.1.2 Accompagner les mourants : un appel

Qu'est-ce qui m'a amené en soins palliatifs? Quand j'ai commencé comme infirmier, le sida venait de faucher. Je travaillais à l'hôpital et les gens ça partait comme des mouches, c'était comme la peste. J'étais un petit peu dépassé par ça, mais j'étais fasciné aussi. Je me disais « Écoute, je rentre dans une mission... » (Paul)

Les infirmières issues du milieu des soins palliatifs partagent certaines expériences communes : appel humanitaire, perception d'une perte d'humanité dans la société, combat pour la dignité... Elles s'unissent en se différenciant de l'expérience populaire ou commune par rapport à la mort, en distinguant leur vécu de ceux, par exemple, des cadres administratifs (Paul), des familles, des patients et des idées parfois véhiculées par la société en général, comme le tabou ou le déni de la mort. Elles partagent une forme de *non-peur* de l'accompagnement des patients vers la mort (comme Hélène : « C'est quelque chose vraiment qui ne me faisait pas peur, mais que j'aimais ça l'idée »), une aisance face aux *objets* du mourir (comme André, qui travaillait dans un cimetière avant) voire une « fascination » face à la « mission » des soins palliatifs (Paul). Quelque chose est même *gagné* en présence de la mort : « Ce n'est pas une lourdeur pour moi, au contraire ça me donne de l'énergie, une énergie peu commune, qui ne s'explique pas. » (Émilie) Face à la réalité de la mort de l'autre, elles ne sont pas passives. Devant la radicalité de certaines figures du mourir rapportées par les infirmières ou de l'absurdité de la mort (dont fait partie par exemple le vécu devant les nombreux morts du sida qui « tombaient comme des mouches » (Paul)), quelque chose s'active : le respect, le désir d'accompagnement, l'écoute, mais aussi l'élan vers l'action humanitaire ou humaniste. Cette activation n'est pas celle d'un évitement de la mort, c'est celle d'un rapprochement ou d'un *approchement* du mourir.

### 5.5.1.3 Approches de principe et rapprochement de la mort

L'approchement du mourir (compris ici comme *manière de s'approcher*, ou *l'action de s'approcher*) par les infirmières rencontrées s'exprime par leurs décisions d'orientations académiques et professionnelles vers les soins infirmiers et palliatifs, mais aussi *par* la manière dont elles accompagnent leurs patients en tant que tels et *dans* le rapport à leur propre vécu expérientiel, sensible, humain.

Et le fait de confronter la mort au quotidien, c'est... quelque part, par rapport à la population qui ne vit pas ça souvent, on a cette réalité devant nous. Donc on l'intègre plus. Des fois les choses paraissent difficiles, mais elles le sont un peu moins quand on les connaît un peu plus vraiment. (Anne)

La manière d'approcher le mourir n'est pas nécessairement la même selon le type de décès, comme, par exemple, lorsqu'il y a des conflits de valeurs ou d'approches de principes en lien avec la mort particulière qu'est celle qu'implique l'AMM :

Mes confrontations religieuses avec mon rôle attendu... Pour moi c'était normal que je ne m'implique pas et que je me... que je ne participe pas à l'AMM parce que dans ma religion ça dit ça et c'était ça mon interprétation... On ne devient pas professionnel de la santé ou soignant pour contribuer à la fin de vie. Habituellement on fait la profession qu'on fait pour sauver des vies, pour que le patient se rétablisse et qu'il aille mieux. (Evelyne)

Des principes guident notre éthique et notre approche de la mort, comme de la vie, et modulent, pour ainsi dire, notre manière de vivre et l'approchement du mourir. Les croyances, les valeurs ou l'approche de principes à laquelle on adhère influencent de façon toute « normale » (Evelyne) la manière d'approcher la fin de la vie. Par exemple, pour Evelyne, *l'approchement-retrait* se faisait « normalement » pour ses valeurs religieuses et « habituellement » pour ses valeurs professionnelles. La détermination d'une manière d'approcher le mourir pourrait donc se faire (disons, de façon descendante) *par principe*. Bien que l'on devance ici l'analyse du vécu des infirmières une fois l'AMM légalisée, l'exemple suivant d'Evelyne nous expose qu'une réorganisation ou une réinterprétation de nos principes peuvent faire changer et développer notre manière de percevoir un phénomène, tout comme l'expérience du phénomène peut aussi faire changer (disons, de façon ascendante) les principes, comme pour Evelyne qui a décidé de franchir le pas de l'AMM après un certain temps :

Plus je me suis frottée au processus depuis l'année passée dans mes cours, je me rends compte que c'est aussi un acte aussi comparable à celui que de sauver la vie de quelqu'un. Ça a évolué et j'ai compris davantage le besoin des patients qui, en fait, qui veulent un soulagement. Et qu'avec la connaissance qu'ils ont, ce qu'ils veulent c'est être soulagé. Alors ils n'ont pas les mêmes croyances que moi, alors c'est sûr qu'ils n'auront pas la même perception que moi de la chose. Et ça je l'ai accepté. (Evelyne)

#### 5.5.1.4 Développement du rapport à la mort et à l'accompagnement

##### 5.5.1.4.1 Expérience formatrice

« C'est sûr qu'au départ ce n'était pas aussi clair pour moi, j'ai beaucoup appris en soins palliatifs. » (Anne)  
Les infirmières rencontrées parlent de l'accompagnement à la fois comme d'un appel, une vocation, un cheminement, un processus. L'expérience de l'accompagnement est formatrice, évolutive : chaque jour, les infirmières améliorent leurs compétences d'observations et d'écoute : elles reconnaissent les signes de besoins des patients, autant physiques que psychologiques, elles développent une facilité à voir venir

les événements, la peur de la mort diminue au profit d'un accompagnement vers le mieux-être possible dans cette étape de la fin de la vie, autant pour les patients que leurs proches. « Ça devient un métier. L'accoutumance, tu sais, aller chercher le bâton mouillé, mouiller la bouche pour qu'elle soit confortable... Alors cette maîtrise se gagne aussi avec l'expérience et l'âge. Ton vécu dans la vie t'amène une expérience de vie générale. » (Émilie)

#### 5.5.1.4.2 Un lien nécessaire

Au-delà des compétences, la nature de l'accompagnement serait principalement relationnelle. Accompagner impliquerait de prendre soin *et* « tisser des liens avec les patients » (Camille). Selon les infirmières rencontrées, « prendre soin » consisterait principalement à soigner trois dimensions (physique, psychologique et spirituelle). L'accompagnement, qui serait toujours lié au relationnel, transcenderait chacune de ces dimensions des soins palliatifs.

Aider son prochain... ça vient me rejoindre dans ces valeurs-là au plus profond de moi. Et c'est pour ça que je suis devenue infirmière aussi, pour prendre soin des gens. ... J'aime prendre soin des personnes, des patients, et j'aime apprendre à prendre soin. ... Moi ce qui est important, c'est de développer des relations et d'être là où le patient est. De me connecter vraiment à lui. (Evelyne)

#### 5.5.1.4.3 Cheminer pour l'autre; cheminer pour soi

Plusieurs stratégies sont évoquées par les infirmières qui accompagnent leurs patients dans cette période charnière et qui en viennent à leur apporter des bénéfices personnels de façon collatérale. L'éducation spécialisée en soins palliatifs et des formations supplémentaires à leur formation initiale ont servi plusieurs d'entre elles à « mieux apprendre à accompagner » (Camille), mais aussi à se donner des balises éthiques et à établir leurs limites personnelles. En clarifiant le rôle qu'elles veulent incarner en tant qu'accompagnatrices, les infirmières en viendraient à s'appuyer sur ce rôle pour baliser leurs actions, leur niveau d'implication et leurs réactions émotionnelles. Ainsi, la philosophie professionnelle, développée par l'éducation ou l'expérience, servirait comme appui au développement relationnel, mais aussi comme appui à la souffrance émotionnelle qui peut émerger de ces relations.

Pour durer dans la pratique, j'ai eu besoin de déterminer mon rôle et qu'est-ce que j'apporte au patient et à sa famille, dans le contexte par exemple d'une AMM, que ça se fasse à la maison ou pas... Et en même temps, probablement aussi pour ne pas avoir d'usure de compassion et pouvoir durer aussi dans mon boulot, ne pas en donner trop... être submergée par les émotions des familles, des patients et... pas réussir à poursuivre. (Camille)

#### 5.5.1.4.4 La mort tremplin : pour l'autre, pour soi

Au-delà de l'accompagnement, la période entourant la mort est perçue comme une opportunité de rehaussement du sens de la vie, autant pour les patients et leurs proches que pour les infirmières rencontrées. La mort s'approchant deviendrait parfois un « tremplin » à la communication, aux émotions intenses, à l'activation des proches, aux questionnements spirituels et existentiels.

Le but c'est de redonner beaucoup de sens à cette période-là. Et ça c'est beaucoup les patients, le contact avec justement la mort qui me l'a appris... C'est sûr ça nous le renvoie et souvent je le communique aux familles qui disent « c'est vrai des fois qu'on s'attarde à des choses qui ne sont pas si importantes et on devrait peut-être un peu plus profiter des choses. » Et je me dis « bien moi qu'est-ce qui est important dans ma vie? » (Anne)

Au cours du développement du rapport à l'accompagnement et à la mort, une circularité est présente : acquérir de l'expérience pour aider les autres (cheminer pour l'autre), investir des relations professionnelles sous plusieurs dimensions, développer compétences et philosophies personnelles et professionnelles (cheminer pour soi), puis se questionner sur le sens de la vie et de la mort. Au cours de ce processus, les infirmières sont souvent appelées à revenir aux sources qui les ont initialement poussées à se diriger vers les soins palliatifs, et à préciser, moduler et humaniser leurs approches de principes et leurs manières d'approcher la fin de vie. Ainsi, il va sans dire que la venue d'une Loi concernant les soins de fin de vie ne s'est pas faite sans questionnements ni incertitudes, même par ces infirmières qui choisissent d'y participer. Comment les rôles et le vécu de ces accompagnatrices ont-ils été teintés par la venue de cette nouvelle pratique?

#### 5.5.2 Deuxième temps : l'arrivée de l'aide médicale à mourir

*Avant l'arrivée de la loi*, les infirmières rencontrées étaient habitées par deux principaux sentiments en lien avec l'AMM : l'impuissance et l'espoir. L'impuissance était principalement vécue face à la souffrance inassouvie et inassouvable des patients qui demandaient de mourir, mais dont il était parfois impossible de répondre à leur demande dans les limites de la légalité. L'espoir était, d'une part, celui d'une hâte de l'ouverture des frontières légales vers une nouvelle manière de répondre à la demande des patients, et, d'autre part, l'espoir était celui d'un appui transcendant ou spirituel auquel certains participants se remettaient face à l'impuissance ou par leurs croyances. Malgré la diversité des opinions pré-légalisations des infirmières rencontrées, elles se rejoignaient toutes dans la poursuite et la défense de la dignité humaine à travers les soins de fin de vie, pour leurs patients et pour elles-mêmes.

Quand la loi est arrivée, les infirmières se sont retrouvées dans une nouvelle situation, bombardées d'informations nouvelles, de l'extérieur comme de l'intérieur de soi. Entrer dans une chambre pour prodiguer une AMM n'est pas la même chose que d'entrer dans une chambre pour donner n'importe quel soin palliatif... Les infirmières nous rapportent une posture du *bien-recevoir* de cette loi et une, plus incertaine et qui pose davantage à se questionner, du *recevoir-ambivalent*. Le *bien-recevoir*, c'est entrer dans la chambre et ressentir la fébrilité, sentir qu'on a franchi un pas « historique » (Paul), « magnifique » (André), c'est croire que les soins palliatifs évoluent et qu'on a maintenant la « chance de décider d'arrêter de souffrir » (Émilie), comme si l'on avait découvert un remède à la souffrance de l'autre – mais aussi pour soi-même, pour sa propre fin qu'on projette dans l'autre (Anne). Le *recevoir-incertain*, c'est l'entrée curieuse et prudente dans la chambre, avec parfois appréhensions, parfois questionnements (« Qu'est-ce qui est légal et éthiquement correct? Comment s'assurer du véritable désir de mort des demandeurs d'AMM? » (Hélène, Anne, Camille)), mais surtout une méconnaissance du processus. La loi a repoussé les murs, maintenant il faut frayer son chemin. Certaines infirmières songent à peine à s'y aventurer, question de principes personnels, professionnels ou religieux : la porte n'est qu'entrouverte, voire fermée. Encore faut-il que ces infirmières se positionnent face à ce nouvel environnement, puisque la frontière entre l'AMM et la continuité des soins usuels, si elle est *légalement* claire et nette, est *pratiquement* poreuse : où est-ce que l'objection de conscience commence et où est-ce qu'elle se termine?

### 5.5.3 Troisième temps : processus de l'aide médicale à mourir et expériences vécues

Parfois c'est l'inconnu, la peur de vivre ça, d'assister une première fois aussi, il y en a qui ont cette peur-là et qui ne veulent pas emboîter le pas. Mais il y a toujours une première fois. Je dirais que quand on a eu une bonne expérience, ça nous enlève le stress d'un 2e et d'un 3e. Avoir une mauvaise expérience, je ne sais pas... (Hélène)

#### 5.5.3.1 « La première fois... » : entre rôle attendu et rôle anticipé

D'une part, les infirmières rapportent être souvent les premières à recevoir la demande. C'est alors la responsabilité des infirmières d'entamer le processus de la demande<sup>110</sup>. Elles expliquent les critères et les différentes étapes de l'AMM, enclenchent le processus administratif de la demande, puis assurent une présence et un accompagnement du patient et de la famille tout au long du processus (qui peut aller de

---

<sup>110</sup> Voir entre autres Francoeur et Durand (2016) pour plus d'information sur les rôles et étapes spécifiques des infirmières impliquées dans une demande d'AMM.

quelques jours à plusieurs semaines), et ce, jusqu'aux soins *post-mortem* – à moins de refuser d'y participer pour des raisons morales ou des motifs liés à leur conscience<sup>111</sup>.

D'autre part, « la première fois » qu'elles participent à l'AMM, les infirmières rapportent avoir des anticipations parfois positives, parfois négatives. Les premières seraient vécues lorsque l'AMM est liée positivement à des valeurs personnelles ou des philosophies professionnelles, lorsqu'elles ont beaucoup d'expérience en soins palliatifs ou encore lorsqu'elles ont eu des expériences positives avec la mort par le passé. Les anticipations plutôt négatives seraient davantage vécues lorsque le processus n'est pas clair et que le rôle est incertain, lorsque les infirmières ne connaissent pas le patient ou ont eu peu de temps pour bâtir une relation avant l'acte, ou encore lorsque les croyances personnelles entrent en contradiction avec l'AMM. Après avoir fait l'expérience de l'AMM une première fois, les anticipations dépendraient davantage de la manière dont s'est déroulée et a été vécue cette première expérience, des relations avec les patients et leur famille, ainsi que de la qualité des relations interprofessionnelles.

La première fois comme je dis c'est de l'inconnu, alors on ne sait pas trop comment ça va fonctionner, ça va être quoi la réaction du patient, est-ce qu'il va changer d'idée... Elle, elle était tellement décidée, elle en avait tellement assez. Je lui tenais la main et là « C'est correct là, je veux partir... » (Hélène)

#### 5.5.3.2 Entre rôle technique et accompagnement « humain »

Lorsque questionnées sur leurs rôles au cours du processus de l'AMM, toutes les infirmières rencontrées séparent leur description entre la dimension qu'elles nomment « technique » ou « pratique » et celle qui serait liée davantage au vécu, à la dignité, à « l'humanité ». La dimension technique-pratique se rapporte à l'organisation des soins médicaux, à l'assistance aux médecins, aux explications aux patients et à leur famille, aux formations qu'elles reçoivent, aux procédures à suivre, aux aspects techniques de la communication, etc., alors que la dimension humaine de leur rôle est essentiellement liée à leurs représentations de l'accompagnement.

Six principes clés liés au rôle d'accompagnatrice sont décrits par les infirmières qui pratiquent l'AMM : *Respecter* comment chaque personne vit la fin de vie, à sa façon; *écouter*, sans imposition; *démystifier* l'image de la mort, les craintes, *et préparer* les patients et leur famille; *soutenir le sens* de la mort pour le

---

<sup>111</sup> À noter que les infirmières sont tenues de prodiguer tous les soins non reliés à l'AMM malgré leur objection de conscience face à ce soin spécifique, et doivent en informer rapidement les autres membres de leurs équipes afin d'assurer la continuité de la demande de soin du patient.

patient et leur famille; *soutenir le vécu spirituel* de « l'envoutement » entourant la fin de la vie; puis *apprendre humainement* de cet accompagnement en reconnaissant le tremplin que nous offrent ces moments précieux en redonnant du sens à cette période de la vie.

#### 5.5.3.3 L'expérience de l'aide médicale à mourir : entre souffrance et soulagement

J'étais honoré, *humainement*, de vivre cette évolution-là humaine. Humainement et aussi en tant que soignant. Tu sais, d'être aux premières loges. Alors quand je dis que je ne suis pas bouleversé, que je vis bien ça... ça veut dire que c'est en harmonie : je suis en harmonie avec mes valeurs. C'est une *croissance* que j'ai, et je *sais* que ces gens-là l'ont souhaité, ils l'ont tellement souhaité... (Paul)

*Cinq situations où l'AMM est bien vécue* ont été rapportées par les infirmières rencontrées et dans lesquelles la souffrance liée au décès par AMM serait soulagée : lorsque leurs valeurs correspondent à celles des patients et des familles (ou encore lorsqu'elles placent les valeurs des autres avant les leurs); lorsqu'il y a une communication ouverte et respectueuse avec les patients, la famille et l'équipe traitante; lorsque la famille accepte unanimement le choix du patient ou démontre son respect envers son choix; lorsqu'il a été possible de réaliser le scénario de fin de vie demandé par les patients; et lorsque les infirmières arrivent à s'appuyer sur l'empathie envers l'autre dans les moments où elles ressentent de l'inconfort par rapport à la situation. Mais il n'est pas toujours possible de rencontrer toutes ces conditions :

J'étais là, cette journée-là, quand la procédure s'est passée à l'étage. Et ça a été fait beaucoup dans le secret. Ils n'en avaient pas trop parlé. On savait tous ce qui se passait, mais on n'en avait pas parlé en équipe, puis... je trouve que pour ça, ça a changé, maintenant on fait une discussion avec l'équipe de soin, mais je trouve que ça manquait un peu. Dans le fond, de s'ouvrir et qu'on partage tous comment on se sent dans cette situation-là. Parce que ça nous affecte tout le monde, même si on n'est pas au chevet du patient lorsque la procédure se fait... (Evelyne)

##### 5.5.3.3.1 Trois types de rapports à l'aide médicale à mourir

Evelyne nous apprend que l'AMM affecte tout le monde, autant ceux qui y participent que ceux qui refusent ou qui n'en sont pas partie prenante. Nous sommes tous interpellés d'une certaine manière par cette nouvelle pratique. Il y aurait au moins trois types de rapport à l'AMM. Un rapport indirect sans participation, tel qu'exprimé dans l'extrait précédent, un rapport (in)direct, lors d'une objection de conscience qui impliquerait de devoir affronter la situation plus ou moins directement selon le degré d'implication de l'infirmière dans le dossier du patient demandeur d'AMM, puis un rapport direct avec participation à l'acte. Evelyne fait aussi reconnaître un élément important de l'expérience humaine que



nous avons analysé plus haut dans les approches de principes et l'approchement de la mort : c'est que cette expérience est évolutive, et que notre perception de ce soin peut changer à mesure qu'on en fait directement ou indirectement l'expérience.

La première que j'ai eue et que je devais m'impliquer, j'avais refusé d'être dans la chambre, parce que c'était trop nouveau pour moi, je ne connaissais pas ça du tout... Si j'étais au point où je suis aujourd'hui et dans ma réflexion et mon cheminement, j'aurais été dans la chambre. Mais à ce moment-là, je n'étais pas encore prête à m'y rendre... Je pense que plus je m'y colle, plus je m'y intéresse, plus je développe des habiletés aussi... Alors, ça aurait été gagnant-gagnant. Mais je n'étais pas encore prête, et c'est correct. (Evelyne)

#### 5.5.3.3.2 L'aide médicale à mourir : « bonne mort » ou mort difficile?

Bien que le concept de « bonne mort » soit mitigé dans la littérature, notamment à cause de la difficulté de généraliser une définition (Coward et Stajduhar, 2012; Pesut, 2017), ce sujet a été abordé par la plupart des infirmières rencontrées. Ce qui est transversal au sein des témoignages recueillis est que la définition d'une « bonne mort » doit se faire *pour* les patients ou en fonction de leurs visions à eux de la fin de vie, mais cet idéal est souvent teinté par le vécu ou les principes des infirmières en regard de leur propre expérience ou de la vision de ce que serait une bonne mort pour elles :

Dans leurs lunettes à eux, leur vie elle a toujours été comme ça et c'est comme ça qu'ils désirent partir. Et moi *dans mes lunettes à moi ça ne serait pas ça la mort idéale, mais ce n'est pas ma mort, c'est la leur*. Alors c'est de réussir à prendre une certaine distance en redonnant à la personne ce qui lui appartient, puis en gardant ce qui m'appartient à moi avec mes valeurs de mort idéale... (Camille)

Il y a des gens que c'est très difficile de parler de la mort. Si je ne peux pas parler de la mort, je suis beaucoup moins aidant. S'il y a des complications, si je n'ai pas pu faire de démarche en maison de soins palliatifs, c'est l'urgence, c'est la panique. Ils vont mourir pareil, mais dans des conditions plus difficiles. Je trouve ça triste. Moi personnellement je souhaite la vivre ma mort. Je ne voudrais donc pas finir dans un accident d'auto face à face subitement. Je ne voudrais pas mourir subitement. Par mon expérience, j'aimerais la vivre. Pour moi, c'est une étape de vie. J'aimerais la vivre en toute conscience, sachant que j'ai des soins dans la dignité et que je suis soulagé. Ça, ça dépend des gens... (Paul)

Ainsi, les infirmières rencontrées semblent entretenir des définitions d'une bonne mort ou d'une mort idéale à partir de trois postures. Une bonne mort pourrait se définir selon la définition du patient, selon *le vécu des infirmières* face à la mort du patient et selon *le propre idéal* de fin de vie des infirmières. Le défi, au niveau de l'accompagnement, serait d'arriver à composer avec des idéaux et des vécus différents. Si la définition des patients ainsi que les idéaux de chacune des infirmières peuvent varier grandement, ces

dernières partagent toutefois plusieurs situations qu'elles rapportent vivre similairement et qui rendent le vécu de l'AMM parfois plus souffrant.

*Six situations particulièrement difficiles* ont été identifiées par les infirmières rencontrées. (1) La difficulté rapportée la plus fréquemment est la présence de conflits de valeurs entre les infirmières, les patients, la famille ou l'équipe, durant le processus de l'AMM. (2) La non-relation avec les patients, ce que certaines appellent le « parachutage » dans un cas d'AMM, est rapportée par la plupart des infirmières (sauf une) comme étant source de souffrance, voire comme étant parfois une raison de refus de participation. (3) Il peut survenir des complications médicales avant que l'AMM soit administrée, menant parfois à l'impossibilité de communiquer, à l'urgence, à la panique et à la détresse de la famille. Cette situation vécue par les infirmières engendrerait une souffrance s'exprimant sous forme d'impuissance et de tristesse. (4) La présence de conflits non résolus entre les patients et leur famille serait particulièrement souffrante, surtout lorsque des membres de la famille évoquent leurs objections à l'AMM au moment même de l'administration. (5) Puis, certaines difficultés liées aux caractéristiques des patients demandeurs d'AMM sont évoquées :

Mon premier, il avait fait la demande et avait préparé son petit rituel, seul. Il était sorti juste avant fumer sa cigarette avec un verre de porto. Il revient et il me dit « Claire, je veux aller aux toilettes. » Bien moi le patient qui se lève, qui va uriner tout seul et qui revient et qui se couche dans son lit là... je n'avais jamais vu ça. Et il va mourir. Alors le premier ça a été un choc parce que c'est un patient qui parle, c'est un patient qui mange, c'est un patient qui boit... ce n'est pas un patient qui meurt pour moi là... Pour moi c'est... on le tue là... Il aurait encore des mois à vivre, mais non il choisit de mettre ça... ça fini là. Mais c'est son choix et je l'accepte. (Claire)

À partir de l'exemple de Claire, nous pouvons souligner que les caractéristiques des patients sont importantes dans le vécu de l'AMM. S'il est considéré que les premières expériences de l'AMM peuvent être déterminantes des suivantes ou des anticipations que les infirmières en auront, il serait intéressant de prendre en considération les caractéristiques des patients avant de faire une première AMM ou encore pratiquer l'AMM avec une nouvelle *catégorie* de patient. Cela est pertinent lorsque l'on considère l'élargissement potentiel de la loi aux personnes atteintes de problème de santé mentale seulement, ou encore aux directives médicales anticipées prévues par rapport à l'AMM. L'expérience des intervenants de première ligne nous expose assez clairement qu'il ne faut pas oublier que c'est *quelqu'un*, au final, qui accompagne ces patients vers la mort, et que les caractéristiques de ces patients risquent d'affecter les soignants eux aussi.

(6) Enfin, des expériences difficiles d'intimidation, de stigmatisation et de conflits interprofessionnels ont aussi été rapportées au sein des équipes : « L'autre fois une infirmière est venue me voir pour me dire qu'elle ne ferait plus d'AMM parce qu'une autre infirmière l'avait approchée, cavalièrement, et lui avait dit : 'Pis, l'as-tu tué ton patient?' » (Claire) Une telle situation ne semble pas être anecdotique, puisque c'est aussi une problématique qui est rapportée dans plusieurs études recensées en contexte d'AMM au Canada (Beuthin et al., 2018; Beuthin, 2018; Lamb et al. 2019; Pesut et al., 2020a, 2020b, 2020c). Cela dit, la stigmatisation n'a pas lieu à sens unique : aussi bien ceux qui pratiquent l'AMM que ceux qui refusent d'y participer pour des raisons morales ou des motifs liés à leur conscience sont à risque d'être jugés (Beuthin et al., 2018; Beuthin, 2018; Lamb et al. 2019; Pesut et al., 2020c). Selon ces études, une façon de pallier à cette problématique serait de rendre disponibles des espaces de parole et de communication au sein des milieux, afin de voir un déplacement des tensions de la sphère clinique vers ces lieux où l'on peut supporter le dialogue et soutenir une pratique clinique bienveillante et respectueuse.

#### 5.5.3.4 Les soins « post-mortem » ou le rôle qui continue

Quand tu fais l'AMM dans le contexte de don d'organe, on a plusieurs défis. Parce qu'avec tout notre respect du deuil et de l'AMM, il fallait que, une fois que c'était fait, la famille « POW » tout le monde sort, *let's go* ferme les portes, l'équipe débarque et là on prélève les reins... tu fermes les portes « allez pleurer ailleurs là » nous autres on n'a pas le temps là il faut... on a une *job* à faire. C'était spécial d'être capable de vivre ça... De passer d'*hyper empathique*, comprendre le *pourquoi*, à « OK terminé on a un corps », « TAC », on prélève, on s'en va. Tu sais, à la froideur de... « OK on est en salle d'op il faut... » Passer d'empathique à technique... J'étais épuisée... (Émilie)

Le processus de l'AMM ne se termine pas au moment du décès pour les infirmières. Avec Émilie on revoit cette alternance entre un accompagnement technique et humain, où une émotivité paradoxale persisterait au-delà du soin de l'AMM, cette fois-ci dans un contexte de don d'organe. Cet exemple montre les difficultés et les risques potentiels liés aux nouvelles pratiques légalisées, mais non encore expérimentés par les gens du milieu. À ce jour, le don d'organe en contexte d'AMM est une pratique mieux comprise et bien encadrée (Weiss, 2019). L'exemple montre toutefois l'importance d'inclure les perspectives des professionnels directement impliqués lorsque l'on considère établir ou élargir une loi comme celle de l'AMM.

Parce qu'évidemment après une AMM, et des fois ça, ça nous sauve, on ne peut pas dire « Bien là je pleure, je m'en vais dans mon coin et je pleure. » Et bien non, t'as ton dossier à finir, t'as un constat de décès à faire, t'as la famille qui va sortir de la chambre, il faut que tu

finisses ta note, que t'envoies ça en avant, faut faxer, etc... Il y a des choses administratives et il faut que t'accueilles la famille qui va sortir de la chambre... La journée continue. (Claire)

À nouveau, on constate qu'après le décès persiste l'alternance entre une posture technique ou administrative et celle du vécu émotionnel, humain, qui doivent toutes deux s'inscrire dans « la journée qui continue », typique d'une infirmière. Certaines nous ont rapporté une expérience de double perte : l'une en rapport à la famille et l'autre en rapport au patient. Ce vécu de perte serait davantage vécu négativement en regard de la famille que du patient décédé. D'une part, c'est l'impuissance liée aux besoins d'aide supplémentaires des familles, auxquels les infirmières ne peuvent répondre, qui rendrait difficile la séparation avec les familles avec lesquelles les infirmières avaient bâti une relation. D'autre part, elles seraient la plupart du temps apaisées et fières d'avoir pu accomplir les volontés du patient. Avoir pu assouvir les souffrances et combler les volitions des patients seraient considérés comme un des « privilèges d'être soignant » (Paul). Ce faisant, de façon générale, dans les cas où l'AMM se serait bien déroulée, la préservation de la dignité du patient serait supérieure aux émotions négatives liées à l'AMM et à la fin de la relation. C'est sur la note d'une telle émotivité paradoxale vécue *post-mortem*, entre l'accompagnement « humain » et le rôle attendu qui continue, que les infirmières quitteraient la chambre : « La journée continue. »

#### 5.5.4 Quatrième temps : recommandations et anticipations

Au terme de nos rencontres avec les infirmières, nous leur avons demandé si elles avaient un message à transmettre en guise de recommandations pour d'autres infirmières, d'autres professionnels ou d'autres accompagnateurs qui se questionneraient par rapport à leur participation ou leur apport potentiel dans l'accompagnement de proches ou de patients demandeurs d'AMM.

Beaucoup d'écoute. Ne pas juger la personne. Ne pas y aller avec un jugement préconçu. De vraiment y aller avec du respect. Respecter la décision du patient. Écouter voir s'il n'y a pas des craintes. La famille aussi. Et de ne pas juger « ah bien elle aurait pu... ah, mais il est trop de bonne heure... » Il y en a d'autres aussi c'est contre leurs valeurs complètement aussi, mais c'est ça c'est correct aussi... (Hélène)

*Les quatre principales recommandations* des huit infirmières que nous avons rencontrées sont bien résumées par l'extrait d'Hélène : écouter les autres pour comprendre leurs besoins (patients, familles, collègues), tenter d'adopter une posture d'ouverture et de non-jugement, inclure et accompagner les patients, les familles et les membres de l'équipe tout au long du processus, puis lors de doute quant à la participation, discuter avec une infirmière ou un professionnel expérimenté à propos du processus de

l'AMM, afin de voir si ce soin correspond à nos valeurs et à nos philosophies de vie. De façon transversale, on voit qu'au cœur des recommandations des infirmières se retrouve la notion de la communication, ainsi que les éléments essentiels du rôle d'accompagnatrice tel qu'elles nous l'ont décrit.

« Je pense qu'on a fait un gros pas. Un énorme pas, mais il y en a d'autres à faire. Comme de l'élargir. Le plus gros pas, ça a été l'AMM. » (André). Bien que, en majorité, les infirmières rencontrées anticipent positivement l'élargissement de la loi, elles reconnaissent malgré tout avoir certaines réticences et appréhensions : « Je ne prône pas, par exemple, l'ouverture de la loi par rapport aux cas de santé mentale, ça n'irait pas en lien avec mes valeurs. » (Claire) De façon cohérente avec ce qu'elles ont exprimé comme étant des situations qui rendent l'AMM parfois plus difficile, c'est lorsque les infirmières s'imaginent pratiquer l'AMM dans des situations qui vont contre leurs valeurs ou que les patients ont des caractéristiques particulières (comme avec les personnes atteintes de santé mentale ou encore avec les mineurs) que les infirmières évoquent une certaine réticence face à l'élargissement de la loi.

Le regard rivé vers l'avenir, les rencontres avec les infirmières se terminent sur une note similaire à celles qu'elles nous ont rapportées vivre avant l'arrivée de la loi : elles se situent entre, d'un côté, une impuissance vécue lorsqu'elles ont des patients qui se voient refuser l'AMM ou qui désirent l'AMM, mais ne correspondent pas toujours aux critères, et, d'un autre côté, un espoir d'un élargissement futur de la loi qui leur permettrait d'accompagner davantage de patients dans ce processus de fin de vie. Tout comme la manière de recevoir la loi peut être vécue dans l'ambivalence, comme nous l'avons vu, les anticipations quant aux futurs élargissements ne sont pas que positives, même chez les infirmières qui se disent « pro-AMM » (Paul, André, Claire). Considérant que le rapport à la mort et l'accompagnement sont en constant développement, il sera pertinent d'explorer l'expérience des infirmières et des intervenants de première ligne en soins palliatifs parallèlement aux futurs développements légaux entourant l'AMM, afin de comprendre comment les changements s'inscrivent dans leur vécu de l'accompagnement de fin de vie, et ainsi peut-être mieux les soutenir dans ce processus.

## 5.6 Discussion et conclusion

Cet article souhaitait décrire et mieux comprendre le vécu des infirmières en contexte d'AMM. Puisque l'un des critères de sélection de l'étude était d'avoir participé à l'AMM, ces résultats nous offrent une perspective particulière de ce soin : celle de certaines infirmières qui *choisissent* de participer à l'AMM. Il va sans dire que plusieurs raisons différentes, notamment morales, peuvent être évoquées pour participer

ou s'opposer à l'AMM. Par exemple, les travaux de Jonathan Haidt (2012) en psychologie sociale suggèrent que le raisonnement concernant la prise de décision morale se fait la plupart du temps en après-coup d'une intuition morale qui serait davantage émotionnelle que rationnelle. L'équipe de Barbara Pesut et al. (2020b) reprend d'ailleurs une métaphore du psychologue américain, celle du cavalier qui monte un éléphant, pour décrire la manière dont les infirmières canadiennes en soins palliatifs justifieraient leur participation ou leur objection de conscience en contexte d'AMM : le vécu émotionnel et intuitif (l'éléphant) guiderait d'emblée les infirmières vers une décision moralement acceptable pour elles, dont les raisons seraient expliquées *a posteriori* par le raisonnement (le cavalier). À partir de ce postulat intuitionniste de la prise de décision morale, ces auteurs suggèrent que les changements de position par rapport aux choix qui impliquent des valeurs personnelles et culturelles ne se feraient que difficilement au niveau de l'argumentation et de la rationalisation « cavalière » (Pesut et al., 2020b). Le changement se ferait davantage à travers nos engagements et nos interactions sociales caractérisées par l'empathie, le respect et l'ouverture.

C'est dans cette dernière perspective que nous avons souhaité partager l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'AMM. Non pas pour *expliquer* une marche à suivre, mais plutôt pour *marcher* dans les traces de ces infirmières et s'inspirer de leur expérience pour mieux comprendre comment peut se vivre l'accompagnement de fin de vie dans un contexte évolutif comme celui de l'AMM. Au même titre que l'accompagnement « humain » qui occupe une place centrale dans le rôle des infirmières en soins palliatifs, nous croyons que la communication et le partage du vécu « humain » par rapport à des problématiques complexes, comme celui du rapport à la mort en contexte d'AMM, sont essentiels pour enrichir les réflexions sur une expérience qui peut être à la fois difficile et riche en sens pour les infirmières et les intervenants en soins palliatifs.

Enfin, nous avons voulu souligner dans cet article que le vécu face à la mort en contexte d'AMM commence bien avant la première participation à l'acte comme tel, et qu'il persiste au-delà du moment de l'administration, jusqu'à se projeter dans l'avenir (sous forme de questionnements, recommandations, anticipations). L'expérience des infirmières dans ce contexte est vécue comme un processus qui s'ancre dans le temps et dans leur histoire; non seulement le processus du soin de l'AMM comme tel (de la demande, jusqu'aux soins post-mortem, en passant par l'acte et l'accompagnement), mais aussi la *relation à ce soin*. Dans le discours des infirmières, ce processus s'ancre dans une histoire personnelle et professionnelle marquée d'expériences antérieures, de croyances et de valeurs. Ainsi, l'expérience du

rapport à la mort en contexte d'AMM chez les infirmières rencontrées semble étroitement liée à leur expérience et aux philosophies personnelles et professionnelles qu'elles ont adoptées. Par ailleurs, les difficultés rapportées en contexte d'AMM se retrouvant dans la sphère des conflits de valeurs en situation clinique, il importe de se demander comment aider les infirmières et autres soignants à accompagner les patients en fin de vie, lorsque des éléments contextuels viennent les heurter dans leurs valeurs ou croyances. Faire place au vécu, à « l'éléphant », notamment dans des espaces de communication dédiés, à défaut de ne s'en tenir qu'aux discussions organisationnelles, techniques, légales, pourrait en ce sens favoriser une meilleure compréhension et cohésion interprofessionnelle.

## CHAPITRE 6

### MANIÈRES D'EXISTER FACE AUX LIMITES EN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR :

#### ANALYSES INDIVIDUELLES

##### 6.1 Introduction

Après avoir étudié ce que les études canadiennes rapportent sur l'expérience des infirmières via la métasynthèse, puis exploré ce que les infirmières disent de leur expérience de l'AMM à partir d'une analyse thématique, le moment est venu de s'attarder aux vécus individuels pris dans leur singularité. Rappelons que la présente thèse s'assoit sur une conception existentielle de l'expérience humaine. Les résultats projetés ne visent ainsi pas à qualifier une expérience généralisable, mais à décrire et mieux comprendre les rapports particuliers qu'entretient une communauté d'existences face aux limites. Communauté ici formée par les infirmières rencontrées et en communication avec le chercheur, dialoguant autour de leur expérience dans le contexte d'aide médicale à mourir – compris ici comme lieu de rencontre possible de limites existentielles, dites « situations limites » (Jaspers, 1989). Après avoir mieux circonscrit le contexte d'AMM et les expériences de façon plus générale à travers les chapitres précédents, il s'agit maintenant de décrire l'expérience « existentielle » des infirmières face aux limites rencontrées.

Nous avons vu à partir de l'analyse du développement du rapport à la mort et à l'accompagnement (article thématique) que le « phénomène de la confrontation à la mort » en contexte d'AMM commence bien avant l'acte médical en tant que tel, et se poursuit aussi après, jusqu'aux soins post-mortem et dans la mémoire des infirmières. Ce phénomène, qui s'ancre dans le temps et dans l'historicité des participantes, invite à explorer plus largement le vécu de la situation limite qu'est la mort en contexte d'AMM. Il convient pour cette section d'explorer plus spécialement les « autres » limites existentielles rencontrées par les infirmières dans ce contexte, afin de mieux comprendre comment elles s'y meuvent. Plusieurs auteurs, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, ont cerné des situations limites qui toucheraient tous les êtres humains, ainsi que des manières d'être ou d'exister face à celles-ci. L'analyse porte ici spécifiquement sur l'expérience rapportée par les infirmières et interprétée par l'écriture. Ainsi, il ne s'agit pas d'identifier les limites et les manières d'exister correspondantes à celles recensées dans ces écrits théoriques, mais d'éclairer, par la narration des histoires singulières des infirmières rencontrées, à la fois les situations limites et les « manières d'exister » face à celles-ci *selon l'expérience des infirmières*.



Pour la rédaction de ces récits, j'ai tenté pour la présente section d'alterner entre une narration au « je » et au « nous ». Les passages exprimés au « je » font plus précisément référence à l'interpellation personnelle du chercheur lors des entretiens et au cours de la recherche; alors que le « nous » touche les passages où la narration se fait à partir de la posture d'un narrateur-lecteur qui se laisse surprendre, dans l'écriture, face à l'expérience rencontrée et racontée, et qui est susceptible d'être partagé par un lectorat. C'est à partir de ma propre existence située, en tant que chercheur en communication avec les infirmières et en vue d'une lecture par d'autres, que s'est enclenchée de façon non systématique l'analyse « en mode écriture » (Paillé et Mucchielli, 2021) ici inspirée de la phénoménologie et de la philosophie de l'existence (Jaspers, 1963b, 1989; Heidegger, 1985, 1986; Marcel, 1935; Ricœur, 1947, 1948, 1991). Rappelons que selon notre ancrage théorique (chapitre 2), le chercheur s'efforce de découvrir comment les participantes vivent ces situations limites afin de décrire comment chacune existe en tant qu'être-soi situé. Le présupposé principal de cette démarche compréhensive est que les participantes, qui cherchent à franchir ces situations et tendent à ce qui est au-delà d'elles en leur donnant un sens et en agissant dans leur vie, peuvent le faire dans et à partir de différents modes d'être-soi. L'attention portée par le chercheur à ces situations particulières favorise la description inductive de l'expérience des participantes, correspondant à l'existence possible qu'elles sont et qu'elles choisissent de partager, aux couleurs qu'elles choisissent de montrer.

L'analyse existentielle est inspirée de la phénoménologie en deux sens. Par sa méthode, cette section met en branle les opérations de la phénoménologie, telle que la suspension des préjugés, la mise entre parenthèses des recensions théoriques et empiriques, puis la variation imaginative autour de l'objet étudié (Churchill, 2022). Par son objet, elle cherche à éclairer, dans les histoires d'infirmières, les situations qui provoquent « l'effet » (notamment « *epochal* ») que les situations limites ont théoriquement: suspension du quotidien, étonnement, ambiguïté, « déchirure de l'être » (Ricœur, 1947). Nous ne cherchons pas des situations limites déterminées d'avance, par exemple la mort, la souffrance, la faute, le combat. Plutôt, nous cherchons les situations qui, pour les infirmières rencontrées, deviennent limites ou qui font limites à leur existence, et face auxquelles une « rééducation » (Grondin, 2003a) du regard existentiel est possible.

In our way of characterizing human science research, a research investigation can be seen as a study 'of' someone's experience 'about' the lived meaning inherent in that experience. The situation provides a focus, something to be 'looked at' whereas the true subject matter of the study – what we are 'looking for' – would be the latent 'intentionality' or meaning-making acts of the participant that are awaiting discovery and explication. Giorgi (2009) sometimes

referred to the research process as one of *explicitation*, in the sense of making explicit what was originally implicit in experience as it was lived. (Churchill, 2022, pp. 28-29)

Dans ce chapitre, l'attention se déplace vers ce que Churchill pointe par les expressions « *looking at* » et « *looking for* ». D'une part, il s'agira de tenter de faire la description de la situation historique et concrète des infirmières face aux limites identifiées. D'autre part, les manières qu'elles ont de faire face et de faire sens des limites seront décrites en profondeur. Ce chapitre vise ainsi à *explicitement* l'expérience vécue des infirmières face aux limites en contexte d'AMM. Cette section d'analyse peut se résumer en un objectif et en trois questions à garder en tête durant l'analyse. L'objectif est de décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en situation d'AMM selon leur récit de leur expérience (historicité) en se posant les questions suivantes : comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM? Comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM? Comment en font-elles sens? Comment les infirmières transcendent les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre)? Enfin, les descriptions et compréhensions qui émergeront de ces explorations, serviront à alimenter la discussion générale, qui visera à répondre aux plus larges questions de la thèse, soit : quelle est l'expérience des limites existentielles en situation d'AMM pour les infirmières qui choisissent d'y participer ? Quelles sont les limites rencontrées ? Quelles expériences les infirmières font-elles face à ces limites? Quelle éthique peut-on en tirer?

Dans cette section de résultats, je n'ai conservé comme objets d'analyse que les expériences rapportées par les infirmières que j'ai analysées à travers l'écriture (souvent avec des métaphores, parfois avec l'étymologie) et l'imagination. Des liens avec d'autres thèmes issus de sections précédentes (métasynthèse et analyse thématique) ont parfois été introduits, lorsque pertinent pour éclairer le phénomène à l'étude (la plupart du temps en note de bas de page). Le but étant ici de *faire voir* le phénomène de l'expérience des participants par le langage, par des images, en dehors de la théorie. La question de recherche étant fortement teintée par la notion de « situation limite » élaborée par Jaspers, nous réservons l'usage de ce terme aux situations qui semblent dans l'expérience des infirmières produire le même « effet » que celui élaboré ci-haut. Le terme « limite », ainsi que ce qu'il représente pour chacune des infirmières, est justement ce qui reste à découvrir dans ce chapitre, à tout le moins ce qu'il viserait à *faire voir* par l'écriture et la narration des histoires. Dans le chapitre qui suivra celui-ci, une relecture des récits individuels pourra avoir lieu dans le but d'explicitement phénoménologiquement, dans un texte se voulant plus synthétique, le rapport aux limites des infirmières d'une façon plus générale et métaphorique. Une réflexion plus théorisante pourra ensuite se faire à la lumière de ces deux sections complémentaires.

## 6.2 Hélène

### 6.2.1 Suivre le patient dans son cheminement : participer

Hélène travaille depuis plus d'une décennie en soins palliatifs et a déjà accompagné une dizaine de patients dans le soin de l'AMM. Le terrain de l'expérience d'Hélène est alors *déjà défriché* selon son histoire professionnelle. Hélène ne parle pas de son vécu personnel, par exemple de la mort de ses proches ou de ses propres représentations d'une « bonne mort ». La forêt dans laquelle nous la suivons est celle de son histoire professionnelle, dans laquelle ses *suivis* de patients ont laissé des traces. Nous verrons que ces traces peuvent lui servir de repères pour ses accompagnements futurs.

L'image qui m'a habité en écoutant Hélène était celle d'une forêt qu'elle s'apprêtait à me faire visiter. Hélène fut ma première participante. Il serait faux de dire que cette première fois n'a pas eu le caractère d'initiation et de découverte. Je me lançais dans cette aventure, en adressant mes questions de recherche, qui m'apparaisaient vertigineuses. Hélène les reçut toutes avec un grand calme. Elle s'assurait du sens de mes questions et y répondait généreusement, mais simplement. De sa forêt, elle me pointait d'abord les chemins les plus éclairés, les mieux tapés, les plus intuitifs – ceux qu'elle connaissait bien et qu'elle avait empruntés souvent. Elle me renseignait sur les démarches officielles, les procédures plus standardisées du processus d'AMM, de la demande d'information jusqu'au soutien post-mortem de la famille, en passant par les critères d'évaluation des patients et par le déroulement lors de l'acte d'AMM. Chaque question posée et chaque réponse donnée nous faisaient avancer davantage dans cette forêt que je découvrais avec elle. Hélène montrait le chemin, en marchant devant, mais revenait toujours là où je m'étais arrêté pour voir si j'avais bien compris, voir si elle en avait montré suffisamment, voir si le chemin était plus clair. Si je partage cette représentation de l'entretien avec Hélène, c'est que nous pouvons déjà y voir une certaine manière qu'elle a d'être en relation dans le contexte d'AMM. Les questionnements concernant l'AMM – et à plus forte raison une demande d'AMM – nous sortent de la quotidienneté dans laquelle nous nous mouvons sans trop regarder où nous mettons les pieds. Ces questions, cette demande et ce processus ouvrent un espace chargé, touffu, peut-être confus, étranger, voire spirituel – comme une forêt.

Parfois c'est l'inconnu, la peur de vivre ça, d'assister une première fois aussi, il y en a qui ont cette peur-là et qui ne veulent pas emboîter le pas. J'imagine que ça peut être ça aussi. Mais il y a toujours une première fois.

Recevoir une demande d'AMM a un caractère certainement *épochal*, au sens où la demande engage l'infirmière dans une réflexion sur l'expérience du patient, en parallèle des demandes plus « banales »

(Hélène) du quotidien. La demande ramène l'attention sur l'expérience vécue et l'on se met à regarder où l'on met les pieds. Des questionnements émergent :

« Est-ce sûr que la personne est apte ? Va-t-elle rencontrer un psy ? Un médecin ? » Tsé au début tu te dis, faut que la personne soit certaine là, qu'elle soit décidée. Au début quand c'est jamais arrivé encore « c'est tu ben vrai ? c'est tu vraiment son désir ? » ou ben « c'est tu un désir comme ça en l'air ? »

Le respect de cette demande et le crédit qui est fait au patient qui la formule permettent aux questionnements qui émergent chez Hélène d'acquérir une valeur heuristique : « C'est pas une demande banale. C'est comme très sérieux, puis c'est de l'écouter et d'être... Je ne veux pas dire en accord, mais de respecter sa décision. Je respecte ce que la personne veut et je la suis là-dedans. » (Hélène) C'est d'abord le « respect » de l'autre et de ce qu'il demande qui permet une véritable présence de soi à l'expérience de l'autre. Ce n'est qu'ensuite que les questionnements et les réflexions permettent d'explorer le monde vécu et d'en apprendre plus sur lui.

Beaucoup d'écoute. Ne pas juger la personne. Ne pas y aller avec un jugement préconçu. De vraiment y aller avec du respect. Respecter la décision du patient. Écouter voir s'il n'y a pas des craintes. La famille aussi. Et de pas juger « ah ben elle aurait pu... ah, mais il est trop de bonne heure... » Il y en a d'autres aussi c'est contre leurs valeurs complètement aussi, mais c'est correct aussi ça c'est eux autres. [...] C'est beaucoup de respect. Et de les accompagner. Tu peux pas arriver pis « non non non », ça se fait pas. On est pas là pour...

Recevoir une demande d'AMM, être saisi dans son souci pour l'autre, puis questionner le fondement et la visée de cette demande, peut avoir une valeur heuristique pour l'autre et pour soi-même. Pour l'autre, en tant que l'infirmière peut comprendre la trajectoire qu'il vise et savoir si elle lui est accessible, à sa portée et satisfaisante (répond-il aux critères? Connait-il ses options? Voici les étapes et les procédures avant que vous ne signiez...). Pour soi, dans la mesure où l'infirmière peut reconnaître ses limites et les valeurs qu'elle porte (ou qu'elle apporte) et qu'elle veut transmettre dans l'accompagnement de l'autre.

[...] il y a des infirmiers aussi, infirmières qui sont pas en accord aussi, que ça va contre leurs valeurs. Pis c'est correct comme ça aussi. Il y en a qui n'accepteront pas que la personne décide elle-même de l'heure de sa... de leur décès. Il y en a qui n'acceptent pas ça. Moi je trouve ça, que c'est partir dignement que de, d'être responsable de sa vie, de son départ.

[...] je peux jouer un rôle là-dedans, à l'aider à cheminer et tout ça. Alors moi mes valeurs, c'est pas de « il veut pas ben, regarde-moi je vais pas le... j'aime mieux me retirer que d'être d'accord avec lui » : non. Je suis avec mon patient.

À l'arrivée de la loi, Hélène, comme bien d'autres infirmières, avait ses réticences, ses questionnements et son incertitude :

Mais non, à mesure que [...] C'est quelque chose où c'est décidé et on participe, dans le sens qu'on est les mieux placés pour savoir vraiment : c'est pourquoi que la personne veut ça aussi [...] on y va tous les jours donc on sait c'est quoi ses émotions... elle nous explique tous les pourquoi... toutes les raisons c'est plus nous autres qui les reçoivent aussi.

À mesure qu'elle reçoit les confidences de ses patients, qu'elle va chez eux, qu'elle les suit et qu'elle participe à leur exploration, elle-même chemine. Après s'être assurée de l'admissibilité de la demande, Hélène se retrouve à participer à cette union sentie avec son patient, cet espace intersubjectif qu'a ouvert la nouvelle trajectoire empruntée par l'AMM. « C'est souvent après plusieurs rencontres que ça arrive. [...] On a eu le temps de les suivre [...], des liens de confiance se sont faits. » (Hélène) *La participation* d'Hélène, non seulement à l'acte de l'AMM, mais à ce suivi avec ce patient, à ce lien de confiance senti en cours de chemin, bref à la relation, semble impliquer qu'elle puisse d'abord témoigner de la souffrance de l'autre pour pouvoir mieux s'y accorder, puis cheminer avec lui.

Hélène : C'est sûr que je ne pourrais pas arriver pis être en accord avec quelqu'un que je n'ai pas suivi pis que je suis pas certaine de sa... pas de sa souffrance, mais de... que c'est pas des paroles en l'air. Au début ils peuvent dire ça, mais je vois que c'est pas pour tout de suite.

David : Au début c'est comme ça et par la suite vous êtes en accord, comme en parallèle de leur souffrance, si l'on veut?

Hélène : Ben c'est ça, on y va, on chemine en même temps que le patient autrement dit. Le patient chemine dans sa maladie et nous on chemine avec. J'en viens à... on dirait que je décide et je deviens de plus en plus... pas en accord, mais oui en accord. En harmonie avec sa décision. Parce que je suis comme témoin de tout ce qu'il vit, de tout ce qu'il se passe pi je peux comprendre vraiment, je comprends vraiment pourquoi ils sont arrivés là. »

À mesure qu'Hélène a l'opportunité de reconnaître ce que vit son patient, le chemin s'éclaire et devient moins épineux. Elle ne s'aventurera pas aveuglément avec un inconnu en forêt. Nous verrons que cette volonté d'être en lien avec ses patients et de participer à leur cheminement de fin de vie en contexte d'AMM ne se fait pas nécessairement sans écueil. Ceux-ci nous indiquent négativement qu'Hélène, dans sa manière d'être en relation, se bute sur des difficultés, des limites souvent incontrôlables : la difficulté à s'accorder, l'impuissance, la culpabilité et la solitude. L'exploration de ces chemins plus sinueux et parfois

sombres nous aidera à mieux cerner les situations limites qu'Hélène rencontre en contexte d'AMM, ainsi que la manière dont elle continue d'avancer.

### 6.2.2 La souffrance de l'impuissance

Tentons de mettre en lumière la compréhension qui émerge du chemin parcouru en reprenant quelques termes évoqués par Hélène. Elle reçoit une demande, pour laquelle elle se doit d'être témoin de l'expérience de l'autre, dans un lien de confiance, pour le suivre et cheminer avec lui. Un accord, une harmonie émerge de ce témoignage de l'expérience de l'autre, qui permet à Hélène d'avoir une meilleure compréhension de ce dernier. Mais qu'arrive-t-il, par exemple, si l'accord avec l'autre est difficile, voire impossible?

[...] que les personnes ne soient pas d'accord, ça c'est... je les vois souffrir beaucoup. Et parfois aussitôt qu'ils en ont parlé avec leurs enfants et leurs petits-enfants et qu'ils disent « OK, c'est ta décision, je respecte ça » (soupir) on les voit qu'il y a une grosse charge sur les épaules qui vient de partir là. Ça aussi c'est une autre victoire que j'ai... [...] Quand ils disent « mes enfants sont dévastés, une dort pu la nuit... » et quand je vois que la famille a de la misère a passer à travers ça, ça c'est plus ça, c'est plus les affaires comme ça qui... la souffrance est plus dans ça que dans le soin comme tel.

Dans son histoire, Hélène rapporte différentes situations où l'accord est difficile, où il y a un écart entre soi et la situation effective : lorsque le contact avec le patient n'est plus possible, lorsque la famille est en désaccord avec le choix du patient ou est dans le déni, ou encore lors que les valeurs ou choix du patient et de ses proches vont en un sens différent que celui d'Hélène. Ce qui est frappant, dans ce récit, c'est que malgré ces situations, elle continue de s'appuyer sur le processus même de l'accompagnement, sur sa vision de l'accompagnement qui consiste à cheminer avec son patient et sa famille, selon ses choix et valeurs. Ce travail d'harmonisation, qui est au fond une hospitalité perpétuelle, apparaît lorsqu'elle nous dit qu'elle « chemine en même temps que le patient » et sa famille selon leurs manières. L'accord des valeurs de soi et de celles de l'autre n'a pas à être parfait si ce que l'on souhaite c'est de soutenir la démarche du patient selon son choix et sa décision. Maintenir cette volonté ne se fait pas sans heurt, surtout lorsque le désaccord persiste, par exemple avec la famille, ou que le creusement entre soi et l'autre s'approfondit, comme lorsque l'état du patient se dégrade, se complique ou que le contact avec ce dernier se perd.

Il faut que je trouve une solution. Ça parfois c'est plus difficile. « Comment est-ce que je m'y prendrai ben... » Ou de, parfois, être l'intermédiaire, tu sais que la famille n'est pas prête a en

parler et là « de quelle façon je vais bien m’y prendre pour en parler et aider mon patient à ce que ça... » C’est plus les difficultés comme ça. Mais les difficultés morales, c’est quand je vois qu’il y a de la chicane entre les deux et là ça ne marche pas. Ma peine est plus là. Quand je vois que mon patient a de la peine, que la famille a de la peine. Comme quand il y a un code<sup>112</sup> et que je vois qu’ils sont l’autre bord, là je sais que ça va être le... l’annonce terrible là (soupir), ça c’est plus souffrant. La peine est plus là. [...] Mon rôle c’est d’être là pour aider. Je ne suis pas là comme spectatrice. Je suis là pour l’aider là. J’ai un rôle à jouer. »

Bien que la volonté d’Hélène soit de faciliter le passage de ses patients vers la mort selon leurs désirs et volontés – et bien qu’elle nous dise faire passer ces volontés avant les siennes – cela n’empêche pas ses patients de rencontrer des limites involontaires qui leur bloquent pour ainsi dire la route. Pour Hélène, les contrecoups de ces limites involontaires sont *l’impuissance d’agir, l’effritement relationnel et l’impossibilité de cheminer.*

La souffrance est dans mon impuissance ou que je peux faire peu. [...] quand il y a un décès qui n’était pas attendu que ça arrive comme ça [...]. Mon sentiment de culpabilité c’est bien plus de ne pas avoir de contrôle, comme un code. La famille arrive, il n’y a pas personne de préparé, sont pas préparés à ça, et il y en a d’autres même, à domicile, ils seront jamais préparés. On voudrait ben les faire cheminer, mais il y en a qui ont une idée ben arrêté « je veux pas qu’il meure » alors c’est pas... c’est ben plus un sentiment d’impuissance... c’est ça qui est le pire.

Ce qui est particulier de la souffrance et du sentiment de culpabilité d’Hélène dans le contexte d’AMM, c’est que ces diminutions de capacités à agir, à être en lien et à faire sens (ou à cheminer), sont intimement liées aux volontés exprimées par ses patients et sa famille qui rencontrent, eux, des limites qui échappent au contrôle d’Hélène. Cette dernière, qui travaille en soins palliatifs depuis 13 ans, a embrassé depuis longtemps sa mission d’accompagnement des patients en fin de vie. Elle semble avoir consenti à la mort de ses patients. Ses décisions et ses gestes quotidiens au sein de son travail visent à faciliter le trépas de ceux qu’elle accompagne. Si Hélène semble avoir consenti à la fatalité de ses suivis et de la participation à l’AMM, il demeure que l’absence de possibilités de concilier les désirs du patient avec sa situation de fin de vie confronte l’infirmière à la souffrance de l’impuissance. La limite sur laquelle elle se bute et qui la heurte le plus n’est alors pas la mort ou l’acte de l’AMM – qui est discuté, choisi, décidé, planifié, et où un accord est présent – mais se retrouve au contraire face aux embûches qui empêchent les patients et leur famille de cheminer selon leur volonté, dans l’impossibilité qu’a Hélène d’agir face au trébuchement de leurs dernières volontés sur des limites involontaires qui peuvent toujours leur barrer la route. Ainsi, ces

---

<sup>112</sup> Un arrêt cardiaque soudain, imprévu.

obstacles chez l'autre apparaissent chez Hélène comme des situations limites où elle souffre de l'impossibilité ou de la difficulté à faire, à s'accorder relationnellement et où elle se sent coupable de cette impuissance.

### 6.2.3 Caractéristiques limites

Si ces dernières situations semblent limitantes par le fait que quelque chose *arrive*, voire *n'arrive pas* aux patients – limites involontaires sur lesquels Hélène n'a pas de contrôle – une autre situation particulièrement limitante de l'expérience d'Hélène concerne le contexte dans lequel se trouve le patient *avant* l'amorce du cheminement et qui parfois le poursuit tout au long : la solitude.

La personne-là qui était toute seule, je trouvais ça triste qu'elle soit toute seule. Pas juste pour le soin. Mais qu'elle a vécu toute sa maladie, tout ça toute seule, ça, j'ai trouvé ça... ça, c'était triste. Elle avait nous autres, mais après quand nous on était parti elle était toute seule là avec elle-même. Ça, c'était triste. [...] Tu peux pas rien faire d'autre là. J'aimerais ben lui trouver un ami et l'amener là, mais... C'est des choses sur lesquelles on n'a pas de contrôle.

Il s'agit là d'une caractéristique propre à certains patients – caractéristique par rapport à laquelle Hélène éprouve particulièrement de tristesse et d'impuissance. Il semble que cette situation mérite d'être distinguée de celles présentées jusqu'à présent. Si les situations cliniques particulières – décès prématuré, désaccord familial, souffrance inconsolable – deviennent pour Hélène situations limites – impuissance d'agir, incapacité relationnelle, échec de mise en sens – la solitude des patients se présente comme une particularité *des patients* qui apparait limiter *la puissance d'agir d'Hélène*. C'est que nous ne choisissons peut-être pas les caractéristiques des patients qui nous touchent profondément et qui peuvent rendre difficile, voire souffrant le bout de chemin que nous ferons avec eux. Hélène accepte cette difficulté, elle consent à la charge de celle-ci en priorisant la volonté du patient plutôt que sa propre vision d'une « bonne mort ». Il y a toutefois au moins une caractéristique des patients face à laquelle elle *refuse* et n'emboîte pas le pas de l'AMM : lorsqu'elle ne connaît pas le patient. Hélène refuserait d'être « parachutée » dans une AMM sans avoir pu entamer un lien de confiance, ouvrir un espace intersubjectif où un accord est au moins possible. Cette dernière caractéristique n'est pourtant pas l'occasion d'un refus pour toutes les infirmières rencontrées. Cela porte à penser qu'il demeurera toujours des caractéristiques des patients qui apparaitront comme des situations limites pour certaines infirmières, alors que pour d'autres elles resteront de moindre importance. Il apparait alors que les infirmières peuvent toujours rencontrer chez leurs patients des *caractéristiques limites* qui, sous leurs formes et apparences particulières, contingentes et parfois plus fréquentes (comme la solitude) risquent toujours de provoquer une forme de dérangement



dans l'être quotidien des infirmières. Nous pouvons penser à une infirmière chez qui la demande même de l'AMM par un patient serait difficile à vivre et qui, à cause par exemple de ses croyances ou de ses valeurs, refuserait de participer davantage aux soins. Dans cette situation, la demande elle-même deviendrait une *caractéristique limite* pour cette infirmière.

#### 6.2.4 S'accorder aux valeurs de l'autre : accompagnement digne, empathique et « cumulatif »

L'AMM est pour Hélène une trajectoire qui s'accorde avec ses valeurs, un chemin dont la destination ultime est mieux vécue que certaines autres :

David : Un décès dans ce contexte, avec l'AMM, ça me semble être généralement plus...

Hélène : Plus doux, plus beau. [...] Plus serein, parce que c'est quelque chose qui est attendu [...] c'est doux, c'est serein, c'est la décision de la personne, c'est elle qui l'a décidé avec la famille...

Lorsque l'AMM est possible, cette mort « souhaitée », « décidée », « planifiée », diminue chez Hélène la souffrance et la culpabilité liées aux situations difficiles présentées précédemment. Puisqu'il s'agit d'un choix réfléchi et déterminé selon les volontés du patient, la mort par AMM est vécue comme une mort digne, une mort sereine *pour* le patient (pas toujours pour la famille), et une mort qui correspond aux valeurs propres d'Hélène.

Mes valeurs c'est comme... La personne part dignement aussi, sans... avec son choix. C'est beaucoup le choix de la personne. Et ça c'est pour mes valeurs, que la personne soit capable de décider pour elle. Ça, c'est dans mes valeurs. D'être en accord avec ce que le patient veut. De ne pas arriver et de jouer à l'autruche et de « ben non » et envoyer quelqu'un d'autre à ma place là. Ça, c'est contre mes valeurs.

La dignité est préservée lorsque les volontés du patient sont exaucées et que le chemin est dégagé. C'est pourquoi l'AMM est une fin de vie qui souvent engendrerait moins de souffrances que d'autres trajectoires dans lesquelles des complications peuvent se présenter, où de la souffrance familiale peut émerger de l'attente, où la douleur peut persister :

[...] La pire c'est plus la respiration. Ceux qui ont des problèmes respiratoires. Je peux imaginer là quand, qu'il y ait juste un peu d'air qui entre ça peut être... assez terrible à vivre. [...] De notre nature c'est sûr qu'on fait ce métier-là parce qu'on a beaucoup d'empathie, c'est notre côté empathique qui fait qu'on se met dans la peau de l'autre pour comprendre ce qu'il vit.

L'empathie, comme forme de témoignage et de participation à l'expérience de l'autre, aide l'infirmière à mieux comprendre son vécu, ses besoins et ses choix :

Il n'y a pas deux personnes pareilles, il n'y a pas un cas pareil comme l'autre. Donc c'est de s'ajuster, et on s'ajuste en même temps que le patient. [...] Alors quand il y a quelque chose qui se reproduit dans un autre patient, on voit qu'on peut s'enligner vers là, poser telle ou telle question.

La forêt d'Hélène apparaît alors comme ayant un grand chemin, un *métacheminement* qui serait son propre cheminement à travers les soins palliatifs et l'AMM, à partir duquel elle accompagne, dans des sentiers pour ainsi dire en périphérie, chaque patient individuellement. Elle revient de sa participation à ces suivis avec des apprentissages et de la gratification. Bien qu'elle soit témoin de souffrances, celles-ci ont en effet un caractère gratifiant lorsqu'il est possible d'en faire quelque chose :

Des fois ils disent « ah je sais pas comment vous faites ça, voir du monde mourir tout le temps comme ça, ça doit pas être facile » c'est sur que c'est pas facile, mais c'est gratifiant dans le sens que je sors d'une maison tout ça, comme, au moins j'ai pu aider. C'est ça... c'est gratifiant... Tsé, mission accomplie. Je suis contente, je suis allée là aujourd'hui, ils sont ben moins anxieux, tu sais, j'ai comme éteint un feu là. Tsé quand on a été capable d'organiser tout ça là, c'est comme « ah... » (soupir de soulagement) Tu sors et tu dis « Yes ».

Elle revient avec l'expérience de ce qu'elle a été capable de faire. Avec l'expérience de chaque cas, Hélène en vient à développer son matériel d'accompagnement, qu'elle pourra utiliser lorsqu'elle sera interpellée à nouveau, dans sa marche, par une demande d'AMM. Hélène se concentre alors sur « toutes les petites choses qu'on peut contrôler » : « il y a tellement de choses qu'on peut essayer de contrôler, d'aider, à ce que ça arrive, pour que ça, ça se passe bien justement, pour que la fin aille mieux. » Ainsi, participer à l'AMM, c'est aussi pouvoir préparer la fin. Hélène termine justement l'entretien avec l'espoir que sa participation à la recherche puisse aider à démystifier les soins palliatifs : « ce n'est pas macabre, c'est doux. »

### 6.3 André

André nous fait entrer dans son monde par la porte de son histoire professionnelle. Son histoire est teintée par la mort qu'il a côtoyée depuis sa jeunesse, alors qu'il travaillait dans un cimetière. Si André entame son récit en évoquant le « tabou des années 1970 » entourant la mort, lui à cette même époque y était pourtant concrètement et quotidiennement confronté.

### 6.3.1 Alternatives

Amorcer un dialogue sur la mort en contexte d'AMM a amené à retracer l'historique de l'alternative, comprise comme possibilité, voire dilemme qui s'est présenté à André au cours de son histoire en contexte de fin de vie. Nous explorerons différentes situations où André se positionne face à une alternative, pointant du même fait certaines manières d'être en contexte d'AMM. À partir de ces dernières, il sera possible de mieux comprendre quelles situations particulières deviennent limites pour André – par exemple la souffrance inutile. En contraste avec celle-ci, l'AMM semble se présenter comme une alternative humaine, respectueuse et libératrice. Pour le patient, mais aussi pour soi, parce que la mort du prochain ramène à sa propre mort; parce que, selon André, la situation limite de la mort des autres nous ramène à la situation limite *décisive* qui est la nôtre, celle de notre propre mort.

#### 6.3.1.1 Os ou tabou

Dès son premier emploi, la relation d'André avec la mort a été « une aventure enrichissante ». Travailler dans les cimetières impliquait de travailler à la fois avec les morts et les familles, entre manipulation respectueuse et accompagnement. Alors qu'un tabou entourant la mort régnait dans les années 1970, André avait les deux mains dedans :

[...] on recevait le corps, on creusait à la main... puis on répondait aux questions des familles. On faisait beaucoup de social là-dedans. [...] Les gens étaient curieux, la mort, il a une curiosité dans les cimetières: « je vais tu rencontrer mon grand-père en chemin? » ou... tu sais quand tu creuses une fosse et que tu as des ossements, il faut que tu les sortes pour faire de la place à l'autre. Le genre de chose qui nous arrivait. Je disais « Oui oui madame, regardez on va le remettre après dans la fosse », mais avec toujours beaucoup de respect.

André a adopté depuis longtemps cette posture de respect, d'accueil et d'accompagnement des familles qui, elles, dans leur quotidien, sont peu confrontées à la mort. Dès ses premières expériences professionnelles avec la mort, André avait adopté une posture soucieuse, respectueuse de la dépouille, du mourir, de son espace et de ses relations. Il est frappant d'écouter le calme et le respect de sa voix, alors qu'il raconte avec sincérité ses premières manipulations du mourir.

#### 6.3.1.2 Palliatif ou curatif

Après les cimetières, André n'est pas devenu infirmier tout de suite, mais resta près de la corporéité : boucher, massothérapeute, puis infirmier... Ce n'est que tardivement dans sa vie qu'il en vint à faire ses études. Ici, l'alternative se présenta entre le curatif et le palliatif. Le choix se fit selon la posture

d'accompagnement qu'il souhaitait adopter avec les patients et leur famille, c'est-à-dire dans un accompagnement « illimité » et « pur » :

C'était... c'est une décision un peu particulière les soins palliatifs parce que t'es pu là pour sauver le monde ou pour les guérir, t'es là pour les accompagner. Dans la médecine il y a une certaine limite de ce que tu peux faire, tandis qu'en accompagnement je veux dire c'est illimité, je veux dire on accompagne même après la mort, on accompagne les familles, les enfants, les parents... C'est jamais vraiment fermé, vraiment fini. C'est une relation. Oui on peut la fermer, on boucle la boucle un moment donné parce que bon, c'est... c'est sûr qu'il y a beaucoup de monde, on traite beaucoup de monde. [...] C'est émotivement prenant. Parce que des fois tu t'impliques et c'est des émotions à l'état pur, à l'état vif même.

André évoque l'alternative entre la médecine limitée et l'accompagnement illimité. C'est dans ce dernier qu'il voyait la possibilité d'accompagner de façon plus large (famille, enfants, parents), plus longue (« même après la mort ») et plus « pure ». André a choisi le domaine qui est *le plus près* de la finitude humaine, dans ses aspects relationnel, temporel, émotionnel ou affectif. Comme si l'accompagnement se trouvait, pour lui, du côté le plus « pur » des soins. Comme si l'alternative entre la vie et la mort du patient, entre la visée curative des soins et l'accompagnement vers la fin, pouvait pour un temps se *résoudre* et trouver un répit dans l'approche des soins palliatifs à laquelle André s'identifie.

### 6.3.1.3 Maison ou hôpital : l'espace de la relation humanise la technique

L'importance accordée à la relation avec son patient, sa famille et son contexte se voit aussi dans le choix d'André de suivre les patients à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Les soins palliatifs à domicile sont une occasion de voir les gens dans leur environnement, dans leur décor, où ils *habitent*. Ici, l'alternative concerne les différences vécues par André au niveau de la temporalité de ces deux espaces de soins que sont l'hôpital et la maison.

J'aime beaucoup mieux le domicile moi comme lieu d'intervention que l'hôpital où c'est vraiment, ça va vite, moi ça va trop vite pour moi... ce que j'ai fait comme stage j'ai pas tellement aimé ça, c'est tout le temps *rush rush rush*, t'as pas le temps de t'impliquer, t'as pas le temps de parler au monde. Souvent t'as même pas le temps de t'identifier. [...] Alors là quand on va à domicile, tu as *un* patient, tu t'assois avec lui. Tu prends le temps de prendre le temps. Ça prend une heure ça prend une heure, ça prend deux heures, ça prend deux heures... Si t'as pas le temps de prendre le temps ben t'es mieux de faire un autre job.

*Le temps de l'hôpital* apparaît comme un temps de travail productif, « rushé », rapide, plutôt axé sur l'intervention. *Le temps de la maison* est celui où l'on prend le temps de s'asseoir avec le patient, de

s'identifier, d'entrer en relation avec lui et de se rendre disponible à plusieurs dimensions de son être. Paul dira que « c'est mieux qu'une fin de vie derrière un rideau fermé. » André, sans nécessairement faire l'apologie des soins palliatifs à domicile au détriment des étages des hôpitaux, semble préférer ce milieu puisque c'est chez les patients qu'il peut relationnellement *être le plus auprès*. « Ce n'est pas un milieu fermé. On a l'occasion de vraiment voir les gens dans leur environnement, dans leur décor. Ça te donne tout de suite une idée de qui ils sont, c'est quoi leurs intérêts... » (André) André fait la distinction entre les possibilités qu'offre l'accompagnement « illimité » de la rencontre avec le patient dans un milieu *qui n'est pas fermé*; et l'espace-temps plus contraignant de l'hôpital. Prférant l'intervention en maison, André ne délaisse pas pour autant la puissance de la technique médicale, qui elle-même permet, aux yeux d'André, une fin de vie en douceur – comme c'est le cas avec l'AMM.

C'est très pacifiant cette méthode-là... [...] parce que le patient, quand il s'agit l'AMM, il est décidé. Il sait qu'il va mourir pareil, mais comment il veut mourir? Est-ce qu'il est tanné de souffrir? Tanné de vivre? Tanné de... est-ce que la vie a encore un sens? Souvent la vie n'a plus de sens... Et c'est juste des souffrances et des souffrances et un moment donné c'est usant. Alors un moment donné quand tu décides « OK, l'AMM est là, OK je vais m'en servir. » Mais là évidemment il faut tu répondes à certains critères... [...] Puis les gens quand ils attendent le médecin, quand la date arrive, le médecin va à la pharmacie de l'hôpital il va chercher les deux kits et puis, quand je suis avec le patient et que j'attends le médecin, ils ont hâte que le médecin arrive. [...] Et c'est une mort très douce au fait.

La technique et ses protocoles sont essentiels au bon déroulement de l'AMM. C'est eux qui *permettent* l'AMM. Est-ce à dire que l'alternative entre le soin plus technique et l'accompagnement plus relationnel se voit résolue par la technique? Non point. Au contraire, pour André, c'est la *conciliation des deux postures*, réunies au sein de la maisonnée, qui prime et résout l'alternative. L'histoire ne nous dit pas si André accepterait de pratiquer l'AMM en milieu hospitalier, mais son récit nous montre que c'est par l'espace relationnel ouvert par la maison que la technique s'humanise et devient humanisante. Cette préférence individuelle pour un milieu de pratique ne doit pas être prise comme un absolu, notamment parce que la plupart des infirmières rencontrées ne travaillent pas en soins palliatifs à domicile et n'ont pas évoqué l'hôpital comme un lieu déshumanisé où la relation est impossible. André ne va d'ailleurs pas jusque-là. Par contre, comme nous le verrons, l'espace entourant l'AMM et la manière dont il est investi et vécu important. En ce sens, la maison, qui permet l'humanisation du mourir, ne nous apparaît pas comme une maison concrète au sein de laquelle l'AMM devrait se dérouler concrètement à chaque fois. La maison décrite par André peut être considérée comme un symbole, tout comme ce qu'elle ouvre comme possibilités, en son sein, peut être interprété et repris comme un thème existentiel.

## 6.3.2 La beauté des possibilités offertes par l'aide médicale à mourir

### 6.3.2.1 Accentuation de la communion face à la finitude

À la question « Y a-t-il des moments qui ont été plus significatifs depuis l'arrivée de la loi? » André évoque l'aspect festif de l'AMM :

À peu près 4-5 fois quand tu arrives là, c'est comme un peu la fête. Et ça, j'ai trouvé ça très intéressant comme... Je me suis dit: « Ben coudonc, on fête une arrivée; pourquoi faire on ne fêterait pas un départ? » Tu sais... J'ai trouvé ça... Les gens étaient assis autour de la table, buvaient un verre de vin et se contaient toute sorte d'affaires. J'arrive là et je dis « je viens ici, c'est pour qui là? » C'est pas de même tout le temps-là, mais c'était comme particulier, parce que la personne, oui était en fin de vie, mais elle était quand même, elle avait réussi à s'asseoir avec ses amis et sa famille et... à prendre un dernier petit verre. Et là un monsieur qui se lève la main et dit « C'est moi ». C'est sûr que, ils ont beaucoup rit, mais quand il s'est couché et qu'il a reçu ça, évidemment ça a suscité des pleurs, et... après ça c'est redevenu beaucoup plus calme... C'est serein. Ça se fait bien. Les médecins qui sont là ils sont compatissants, c'est des médecins qui comprennent ce qui se passe, très humains. [...] C'est arrivé à peut-être trois 4 fois que c'était assez festif comme ambiance, le monde dansait...

La fête ponctue la vie, son début et sa fin. Une différence de l'AMM avec les autres soins palliatifs se situe, par le fait que le moment de la mort est prédéterminé, dans la condensation du rituel de fin de vie à l'approche du moment de l'AMM. « Tu commences ton deuil de ton vivant en quelque sorte et la famille aussi. Parce que faut que tu choisisses une date. Ça permet à la famille de... c'est comme un deuil anticipé. » (André) Les gens s'assoient à la table, se racontent leurs histoires, boivent un dernier verre, dansent... Il y a une *communion*, au sein de la relationalité, qui lie le patient à ses proches, au point de presque s'en indifférencier et où il doit dire « C'est moi » – *c'est moi qui pars...* Des rires de la fête, on passe aux pleurs, au calme, à la sérénité. Compassion, compréhension et humanité guident médecins et infirmières qui traversent le seuil de la maison pour accompagner le patient et ses proches à travers cette épreuve – la mort qui est en soi le seuil ou la limite ultime. Bien qu'André soit l'*expert*, le professionnel qui, avec le médecin, introduit la technique qui ultimement fera trépasser son patient, il n'impose rien. Comme chez Hélène, nous retrouvons chez André, au centre de ce processus, le respect de ce moment de pure intimité :

On est là et souvent on les laisse seuls parce que c'est très privé la mort. On va préparer les accès veineux et après on se retire un peu. Ce que je veux dire, c'est très intime et l'AMM, ce soin-là, c'est un soin qui est très digne. Ça se fait dans un grand respect.

Ce qui apparaît ici soutenir ce soin, c'est les possibilités qu'offre l'espace symbolique de la maison, telles que la possibilité de laisser le rituel de fin de vie se dérouler selon les volontés de la famille, le pouvoir de se permettre, en tant que professionnel, de se retirer pour laisser les gens dans l'intimité. La dignité que permet l'espace de la maison est, à la lecture du récit d'André, accentuée ou comprimée en un sens par le caractère décisif du moment de l'AMM :

Je leur dis: « monsieur, madame, vous êtes libre de votre destin. » Tu sais, c'est vraiment eux qui vont choisir la date et la façon que ça va se passer. Moi je trouve ça d'une grande... Même s'ils ne le font pas, même s'ils signent et ils ne le font pas et ne vont pas jusqu'au bout avec ça, ils se sentent délivrés. Ça les sécurise beaucoup. Ils se sentent sécurisés beaucoup. Ils disent « j'ai cette option-là et j'ai l'autre l'option. » Ils l'ont. Peut-être qu'ils diront pas oui, mais ils l'ont. Ils ont cette possibilité-là. C'est très sécurisant.

Nous pouvons voir avec André le caractère libérateur que peut donner l'AMM. Liberté de choisir, liberté d'en finir et de célébrer cette décision, cette fin. L'AMM accentue la ponctuation de la fin de vie. Le patient choisit ses derniers mots, son point final.

#### 6.3.2.2 Combat pour la dignité, contre la souffrance : redonner la liberté à l'autre (et à soi)

L'explicitation de ce que permet l'alternative de l'AMM à partir du récit d'André nous éclaire indirectement sur les situations qui peuvent limiter ou contraindre les possibilités que cette maison symbolique et que ce point final peuvent offrir. Le revers de la pacification recherchée via l'AMM par André est la « souffrance inutile » :

J'ai vu mes parents mourir et j'ai trouvé ça une agonie, à mon sens à moi évidemment, un peu... comment je dirais... Inutile. C'était long et inutile. Tu sais, je veux dire tu voyais que, bon, ils voulaient partir, tu sais c'était des souffrances... Des souffrances physiques, oui, mais surtout psychologiques là. Tu as hâte de partir, tu sais.

Bien que « l'inutilité » de la mort demeure pour la famille, André rapporte vivre l'AMM comme « toutes les autres morts ». N'étant pas croyant, pour lui la mort est dans tous les cas « un néant » d'où l'on vient et où l'on retournera. Face à la mort, qui n'est pas un échec, mais un cheminement, on peut désormais choisir et être dans « la compassion ultime ». Ainsi les morts difficiles pour André ne seraient pas celles par AMM, mais les morts d'enfants et les agonies – qu'on ne souhaite pas vivre.

Tu sais quand tu vois un enfant mourir, là c'est plus... ça c'est plus *rough* pour moi émotivement c'est... C'est comme pas logique. Il y a comme un illogisme là-dedans. T'es pas

supposé mourir à cet âge-là, t'es pas supposé mourir avant tes parents non plus. C'est sûr dans notre mentalité... C'est sur la mort à frappe partout et tout le monde, mais... les jeunes enfants je trouve ça un moment donné... Il faut les accompagner, mais je trouve que... Moi ça me bouleverse.

Mis à part ce cas limite qu'est le décès d'enfant, les souffrances dont André souhaiterait soulager ses patients – que celles-ci soient présentées avant l'arrivée de la loi, lors d'un refus ou d'une inadmissibilité à l'AMM, ou encore lorsque les patients préfèrent attendre que la fin vienne d'elle-même – ces souffrances dont André témoigne sont celles que *lui-même ne veut pas vivre* :

Maudit *torieu* me semble que j'aimerais ça que ça soit possible aussi de demander ça pis de l'avoir. Ça fait trente ans que j'y pense pour moi. [...] Si tu veux être intubé... c'est pour ta famille en fin de compte, c'est tes vœux à toi. Et j'aimerais ça dire pour moi si jamais je deviens, mettons Alzheimer et je deviens phase 2-3 et que je ne suis plus là, je veux, regarde: on y va. Moi j'ai pas envie de vivre ça.

De la liberté qu'André nomme vouloir redonner aux patients se trace un glissement vers la volonté d'une libération pour soi-même. Ce qu'André souhaite comme possibilité pour l'autre est essentiellement ce qu'il espère pour lui, mais à plus grande échelle : « J'ai hâte que ce soit plus accessible à plus de personnes. Qu'on puisse le mettre dans nos directives médicales anticipées. » Le mot de la fin de la rencontre avec André est d'ailleurs celui de l'élargissement qu'il espère pour tous et toutes – *contre* ce qu'il ne veut pas vivre et ne souhaite à personne :

[...] que ça soit plus... plus accessible. Peut-être pas nécessairement à tout le monde-là, mais aux personnes qui sont vulnérables là, aux personnes qui sont à risque... d'Alzheimer, Parkinson, toutes ces choses-là, les SLA<sup>113</sup>, quand ton corps devient éventuellement une prison là et tu as toute ta tête, ça, c'est pas des choses que ça me tente de vivre. Alors ces personnes-là il faudrait qu'ils soient aptes... Préaptes.

À côté du thème de « La beauté des possibilités offertes par l'AMM », qui était présent chez toutes nos participantes lors de l'analyse thématique, nous retrouvons pour la première fois chez André celui du *combat pour la dignité* à travers l'AMM, thème qui sera fortement appuyé par Paul. Si l'image du *pacificateur* émerge de la posture d'André en contexte d'AMM – soin par lequel le corps souffrant devient pacifié – c'est pour sortir de l'état de guerre qu'impose la souffrance contre laquelle se butent patients, familles et professionnels.

---

<sup>113</sup> La sclérose latérale amyotrophique, qui est une maladie neurologique progressivement invalidante.



Si je te demande comment tu veux mourir, probablement que tu vas me dire dans mon sommeil. Alors c'est ça la mort de, l'AMM, on endort la personne et après ça on lui injecte les solutions létales et ça se passe tout en douceur. Et souvent tu vois la personne quand elle est décédée, elle est pacifiée, le faciès est calme, souvent il y a un petit sourire en coin... C'est réconfortant.

David : C'est ce que vous vouliez dire tantôt par pacifiant comme mort...

Oui. C'est pacifiant. Là tu as cessé de souffrir, on t'endort profondément, puis après ça c'est les injections. Puis ça se passe très bien. Ben, très bien...

André nous interpelle. Il nous amène dans un contexte de fin de vie qu'il croit être celui de notre volonté. Comme si l'AMM nous réconfortait de la mort à venir, à tout le moins calmerait-elle la souffrance. Mais l'évocation du *réconfort* pointe autre chose. Lorsqu'on réconforte, quelque chose est réconforté : une peine, une peur. L'AMM se ferait réconfort face à ce qu'on ne désire pas – la maladie, la souffrance, l'agonie. Enfin, bien qu'André ne parle pas littéralement de ses valeurs, face à la mort et la souffrance, limites existentielles que nous subissons, il se place en posture de combat *pour* la dignité – telle que lui se la représente et que nous avons éclairée dans le symbole de la maison et du côté *relationnel* de l'alternative – pour ses patients, leurs proches et pour lui-même – contre la souffrance qu'il se refuse et à faire vivre.

#### 6.4 Paul

Je travaillais à l'hôpital et les gens ça partait comme des mouches, c'était comme la peste. J'étais un petit peu dépassé par ça, mais j'étais fasciné aussi. Je me disais « Écoute je rentre dans une mission » pis moi qui rêvais d'aller travailler en Afrique à l'étranger en mission et tout ça. Donc ça a été une confrontation assez choc. [...] À l'époque le mot « palliatif » n'existait à peine. Ça commençait, le mot là, en 1984. Ça m'a toujours fait rire parce que c'était comme si la mort n'existait pas avant ça. Aussi curieux que ça.

Paul<sup>114</sup> a commencé comme infirmier dans les années où « le sida venait de faucher ». Entre dépassement et fascination, les soins palliatifs se sont « imposés » à lui dans ce contexte où « les gens tombaient comme des mouches. » Déjà il s'occupait des corps non réclamés et s'assurait, avec des collègues et le curé d'une paroisse, de leur trouver un lot dans un cimetière « pour qu'ils aient une fin de vie dans la dignité. » Un peu comme André, Paul était à contre-courant du « tabou » de la mort. Il entrait dans le monde des soins

---

<sup>114</sup> Une version de cette analyse individuelle a fait l'objet d'une conférence à la 38<sup>e</sup> *International Human Science Research Conference* : Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (novembre 2019). From existential philosophy to qualitative research in end-of-life care: elaboration of an analysis grid to understand the lived experience of death confrontation [Conférence]. 38<sup>th</sup> *International Human Science Research Conference*, Molde, Norvège.

palliatifs, ce monde qui « n’existait pas » (encore), comme on entre dans une mission. Paul était fasciné-dépassé par le déni entourant la mort, car lui en faisait depuis longtemps une expérience pour ainsi dire contraire ou opposée : il était curieux, se posait des questions, puis ressentit éventuellement un appel à s’orienter vers les soins palliatifs et l’accompagnement de fin de vie. Cette expérience distinctive qu’il ressentait à l’époque – celle de vouloir s’approcher d’une situation taboue, voire *inexistante* pour la société et sa quotidienneté – teinte encore à ce jour son expérience d’accompagnement des patients en fin de vie qui, soit par leur déni de la mort qui vient, soit par la « hâte » de recevoir l’AMM, surprennent et étonnent encore Paul. Comme nous l’avons déjà vu ailleurs<sup>115</sup>, l’expérience de Paul en contexte d’AMM s’ancre dans une histoire teintée par la mort. Une histoire au sein de laquelle une manière d’être en lien avec la finitude et la souffrance qui la précède s’était déjà installée, bien avant l’arrivée de l’AMM. Par exemple, Paul avait des questionnements sur l’euthanasie déjà bien jeune :

[...] j’étais tout petit là, j’étais conscient déjà... Je disais mon Dieu t’as un animal, je voyais ma grand-mère ou du monde, des voisins, souffrir, pis tout ça. Je disais « ton animal s’il souffre, tu te fais traiter de cruauté ». Hey, va le faire piquer ton petit animal, il souffre... Mais l’humain faut qu’il se rende jusqu’au bout. Je me posais déjà des questions par rapport à ça. Sans savoir que j’étais pour faire un infirmier, que j’étais pour côtoyer autant la mort...

En plus de cet éveil précoce à ces questionnements, Paul est rapidement devenu « missionnaire » à travers les soins palliatifs : implications dans les comités éthiques, luttes avec les administrations pour des morts plus sereines, dignes et éthiques, accompagnement des patients au-delà de ses tâches... C’est dans un tel contexte que l’AMM est arrivée selon lui comme une « évolution humaine », « un grand pas pour l’humanité auquel il avait « hâte ». Au début du second entretien, il nous dit qu’en parler l’a ramené à ses valeurs, davantage positionnées :

Ça m’a rappelé, ça m’a ramené à mes valeurs, ce que j’en pensais. Que j’étais privilégié de faire partie de l’histoire pis d’accompagner mes patients qui le désirent dans ce chemin-là. [...] À mes valeurs, ouais. Davantage positionné, disons. La position est là. Quand t’en discutes comme ça, c’est vraiment très très positionné. [...] Pis ça m’a ramené aussi aux histoires humaines que je vis là-dedans. C’est incroyable là... qui aurait dit que j’aurais pu vivre ça il y a dix ans, il y a vingt ans, dans mon cheminement professionnel, même dans un cheminement, dans un cadre historique. [...] Ça m’a ramené à ça. De faire partie de l’histoire et cette évolution là ça fait partie de mes valeurs. Et c’est à continuer. Parce qu’il y a bien des bémols.

---

<sup>115</sup> Chapitre 5.

Bien que Paul clame son alignement « pour » l'AMM, qu'il réitère à plusieurs reprises, il demeure selon lui des « bémols ». Par l'exploration de son expérience dans ce contexte, nous pouvons voir quelles sont les limites que Paul a rencontrées et qui lui ont fait découvrir, confirmer ou changer certaines de ses manières d'être face à la mort et au contexte de fin de vie. Adoptant depuis longtemps une posture de lutte, de « hâte » pour le développement des soins palliatifs « pour la dignité », les limites que rencontre Paul en contexte d'AMM nous apparaissent comme des résistances au courant de sa volonté de missionnaire. Ces résistances se présentent dans son récit comme des obstacles à l'expérience vive pour laquelle il nomme combattre, soit de rendre possible la dignité de fin de vie.

#### 6.4.1 La dignité : bâtir sur une ligne de crête

« La notion de dignité vient de ce que les patients me disent, qu'est-ce que je perçois, et mes valeurs. [...] Ce qu'ils pensent, ce que je vois, et moi, mes valeurs aussi. De dignité. » Les situations qui deviennent limites pour Paul – c'est-à-dire les situations contre lesquelles il se bute, celles qui freinent son élan de l'expérience quotidienne, qui l'étonnent, le « dépassent », le « fascinent » ou parfois lui « scient les jambes », et face auxquelles il se repositionne existentiellement – ces situations impliquent, contiennent ou contextualisent chaque fois cette notion tripartite de la dignité.

Une représentation spatiale s'impose à la réflexion : essentiellement, la situation limite serait comme celle d'un plateau à trois pôles où des incongruités entre les différents points, angles et composantes rendraient difficiles l'intégration et la traversée de la situation. La situation particulière peut varier, mais devient limite lorsque, en quelque sorte, entrent en conflit les dimensions de la perspective des patients, de la perception par Paul de la situation, et ses propres valeurs. Que ce soit par quelque chose que le patient dit ou désire, quelque chose qui est perçu dans la situation devant soi, ou une valeur que Paul porte, le vacillement vers la limite qui appelle à se repositionner se fait sentir lorsqu'un certain conflit émerge entre ces différentes parties que la situation met en scène.

Paul : Quand je vois jusqu'où ils vont, jusqu'au bout, jusqu'à la mort, je trouve ça difficile. Je trouve ça difficile parce que c'est pas mes valeurs. J'ai pas de jugement à porter, je suis là pour soigner, pour les respecter. [...] Là je peux être confronté... dans mes valeurs. [...] Confronté moi personnellement, ça c'est moi, mais j'ai mon rôle de professionnel, neutre, je les supporte, je les amène dans ce qu'ils veulent. Je donne les soins jusqu'à la mort, mais laisse-moi te dire que c'est Ah... que c'est pénible. Très pénible. Pour la dignité de quelqu'un.

David : Pour la dignité de quelqu'un selon...

Paul : Ben attend, selon mes valeurs. [...] il y a de la pression de la famille, il y a des valeurs culturelles...

Vouloir la dignité pour l'autre c'est tenir en équilibre sur ce sol duquel nous ne voyons, en première instance, que notre propre ancrage et histoire comme appui et levier d'action. Nous avons en effet peu de contrôle sur les valeurs et volonté des autres, et aussi peu sur les situations que l'on ne choisit pas. Nous sommes par ailleurs forgés par notre histoire et pouvons, dans une certaine mesure, nous repositionner ou nous ré-ancrer dans cette tradition et nos valeurs, afin de mieux nous placer sur ce jeu d'équilibre entre soi, autrui et la situation. Ainsi, en seconde instance, même si l'autre s'éloigne et que par exemple nos valeurs sont loin d'être rencontrées chez celui-ci, il reste que *la manière que nous avons d'être face à la situation* devenue limite demeure un levier et un appui pour nous. La manière dont nous marchons sur cette ligne que nous pouvons nous représenter comme un chemin de crête qui sépare les différences entre soi et autrui, entre la situation idéale de notre rencontre et la situation effective, cette manière dis-je, a un poids et est agissante sur l'équilibration de la situation, voire sur le destin de la relation.

Marchant pour ainsi dire sur cette ligne de crête – que peut parfois représenter les situations d'AMM où certains conflits se présentent – Paul, d'un côté, s'ancre comme avec un bâton de marche dans son histoire, ses valeurs et se rappelle sa « mission ». Puis, de l'autre côté de la crête, il se lie avec et s'appuie sur la différence d'autrui. Mais de ce côté-ci, il le fait avec un bâton qui est autant une perche qu'un étau, qui ne sert jamais à briser la terre de l'autre, mais à la respecter et l'honorer. C'est en ce sens que, comme marchant au bord de la limite avec l'autre, vers l'AMM, la manière qu'a Paul d'être en lien avec son patient crée, au sommet ou sur les zones escarpées de ce chemin, une sorte de *plateau* (de dignité) où il peut devenir possible de se repositionner avec l'autre, de s'ajuster selon ses valeurs et sa visée, afin de poursuivre au rythme de l'autre et *bâtir* une relation. Parce que c'est bien ce qui est en jeu ici : *comment continuer à être avec l'autre, malgré la différence, malgré la mort à venir en contexte d'AMM?* L'expression anglaise est peut-être ici plus évocatrice : « *What's at stake here...* » L'éclaircissement par l'étymologie peut ici nous être utile<sup>116</sup>. Un « étau » se définit comme une grosse pièce de charpente en bois dressée obliquement pour servir d'appui, pour assurer l'équilibre de quelque chose, « aide, appui, soutien ». L'étau vient du néerlandais *stake*, « perche », et de l'allemand *stak*, « poteau ». L'expression anglaise « *What's at stake here...* » pointe ce qui est à risque d'être perdu ou gagné, ce qui est en danger ou en question.

---

<sup>116</sup> Considérant l'une des *règles* d'interprétations d'un important philosophe du courant herméneutique, Schleiermacher : « Que chaque compréhension d'un discours particulier est compréhension poursuivie de la langue. » (1987, p. 65)

Comme si s'intéresser aux ruptures de la structure et de sa charpente faisait voir ce qu'elle soutient et ce qu'elle *permet d'être*. Comme si c'était dans la limite et la perte qu'on reconnaissait notre « être étayé ». Ainsi apparaissent dans le récit de Paul certaines situations qui viennent pour ainsi dire déséquilibrer le sol ou le plateau de dignité que Paul cherche à protéger et à élargir pour l'autre et pour soi, et qui le poussent à se repositionner dans sa manière d'être avec l'autre, par rapport à la situation et ses valeurs. L'exploration de ces situations nous en apprend donc sur les limites propres à son contexte et sur les façons dont Paul arrive à faire sens de celles-ci, tout en continuant sa « mission » pour la dignité – bref de retrouver un certain équilibre dans la dignité.

#### 6.4.2 Soigner : bâtir, recevoir, offrir

D'emblée cette manière de vouloir rééquilibrer la situation, en cas de conflit ou d'écueil, évoque encore sa posture de missionnaire, mais aussi celle d'un élève prêt à apprendre des « écoles de vie » que forment ces relations tissées au fil des accompagnements de fin de vie :

La première fois. La première, la première. Une chic madame, une prof, qui a été professeure dans les rangs à l'époque... elle me contait des histoires... On soigne du grand monde, du grand petit monde. Moi ça me touche tellement d'entrer dans l'intimité des gens. Tout ce qu'on peut apprendre... et c'est bon pour le jugement. Le jugement en prend une débarque parce que t'en vois du courage, ça pis de la petite vie aussi là. C'est la vie là, mais... c'est quand même un privilège.

Oser se faire raconter la « petite vie » et apprendre : leçon de vie, de non-jugement. Entrer dans cet espace, parfois comme un ami, permet de faire tomber les jugements qu'on aurait eu pour certaines personnes dans d'autres contextes :

Mon jugement tsé, comme là aujourd'hui, ça fait petite vie là... Il y a un pitbull dans la maison, un gros serpent, des têtes de morts dans maison à sa fille..., pis tsé tu pourrais rentrer la tsé... mais as-tu vu l'amour qu'elle a là-dedans? Elle a reçu son père pour que son père mourir chez elle. 25 ans, plein d'amour, elle accepte. Écoute c'est beau... Alors un bon jugement là, on les aurait vu sur la rue avec son pitbull pis son boa là...

Le préjugé tombe une fois qu'on s'identifie à une part de l'autre. L'étrangeté devient familière lorsqu'on découvre l'intention sous la couverture de l'apparence, lorsqu'on se familiarise avec la visée des actions de l'autre. C'est ce que Paul semble préconiser en contexte d'AMM : soutenir l'intention des patients et des familles.

Anecdote : On a demandé au patient « qu'est-ce que vous aimeriez? ». « Hey moi j'aime le hockey ». Alors quand on faisait l'AMM il écoutait une *game* de hockey. C'est *cute* hein? ... Lui il ne pouvait pas avoir ça à la maison parce qu'il était tout seul, isolé, alors il fallait le faire à l'hôpital. [...] Et c'était même pas moi là, j'étais juste là en ami parce que j'étais son infirmier. Je n'ai pas collaboré à préparer les seringues et tout ça. Ouais... j'étais un étranger. [...] j'aurais aimé lui offrir à domicile, mais ma présence était là. C'était très important. [...] C'est quelqu'un qui vit dans une chambre isolée, malpropre, qui fumait comme une cheminée, pis qui était rejeté. Pis moi je rentrais chez lui, je l'écoutais, je ne portais pas de jugement. J'ouvrais la fenêtre quand il y avait trop de boucane (rire).

Paul respectait les choix de son patient, devenu ami. « Tu meurs comme tu as vécu », disait Paul. Ainsi, lorsque les intentions des familles, les choix et les valeurs des patients, puis le déroulement du processus d'AMM ne bousculent pas Paul dans son rôle, ses valeurs et ses propres intentions professionnelles, il semble peu affecté émotionnellement par l'AMM. Il peut ainsi rester ouvert à l'apprentissage tout en poursuivant sa mission :

David : Même si ça ne *fit* pas avec tes valeurs, ce qui prime c'est la leur?

Paul : Ben absolument. C'est ça être un bon soignant, d'être un professionnel. [Par exemple] une patiente qui va mourir bientôt. Et là là elle a comme paniqué. Elle dit « là là, j'ai un chat, je ne peux plus le garder, ils viennent le chercher demain »... Elle était bouleversée, ça va la faire mourir avant. J'y dis : « mais pourquoi que vous vous faites si mal que ça? Pourquoi? Votre chat c'est votre vie il vous fait du bien... Pourquoi vous hanter? » Alors là je lui ai fait comprendre que son chat elle peut le garder plus longtemps, elle n'a pas à paniquer. Pour le temps qu'il lui reste, elle est capable de s'occuper de son chat. Et c'est essentiel pour elle... [...] Et en plus je vais l'adopter son chat.

Soutenir les valeurs des autres n'est pas tâche facile. Paul doit témoigner du vouloir, du désir ou de l'intention de la patiente dans sa situation. Une fois que la patiente lui ouvre la porte de son intimité, de son bouleversement, Paul ne se positionne pas dans l'une des postures neutre ou objective. Le patient dans le besoin invite l'infirmier chez lui ou dans son espace personnel de soin; Paul accepte et entre dans son monde, son intimité – au pire, il ouvre une fenêtre s'il y a trop de boucane... C'est par cette première acceptation que Paul a pu apprendre « des histoires » que sa première patiente d'AMM lui racontait, voir l'amour sous les préjugés qu'il avait envers certains patients, respecter le scénario de fin de vie d'un homme seul, puis qu'il a pu percevoir la détresse de la femme qui allait perdre son chat. Paul aussi invite ses patients à entrer dans son monde. Dans chacune de ces situations – toujours teintées par la notion tripartite de la dignité selon Paul – il offre en retour à l'hôte, selon la perspective qu'il a de la situation, ses services, ses soins, son humanité – bref, il offre la manière d'être qui lui semble la plus appropriée dans le contexte. Dans ces cas particuliers du contexte d'AMM, Paul offre la possibilité de faire le scénario qu'ils

veulent (cit : « Moi je suis là pour vous épauler, vous vous faites ce que vous voulez! »). Son rôle s'inscrit dans une temporalité qui dépasse le décès de la personne. Il offre son soutien aux proches, son respect, son écoute. Il donne la possibilité de régler des conflits personnels ou interpersonnels... Entre ouvrir une fenêtre pour respecter les choix de vie d'un patient fumeur et adopter le chat d'une autre pour apaiser sa peine, il n'y a qu'un pas. Le cadeau et ses emballages diffèrent assurément, puisque les situations de fin de vie par AMM ne sont jamais les mêmes. Mais soigner, c'est toujours offrir quelque chose. Au plan humain, la limite ultime – la mort – ouvre sur les possibilités d'offrandes et d'accueil. L'une des particularités de l'AMM est que ces échanges se débattent en vue (et en vie) et autour d'un moment précis, choisi et déterminé : l'administration de l'AMM à venir. L'image du chemin de crête peut ici encore nous être utile, avec les *plateaux de dignité* que cherche à bâtir Paul par son bâton ancré dans sa terre et son histoire, et par sa manière d'être en lien avec celles d'autrui. Lors de ces situations, qui sont en réalité des moments d'échanges, sont comme des campements échafaudés temporairement sur le chemin escarpé que représente le processus d'AMM. Ils permettent la création d'un espace de communion et d'échange entre professionnels, patients et familles. Le processus d'AMM implique un échange constant de demandes et de réponses. Dès la première demande d'information de la part d'un patient par rapport à l'AMM, Paul s'engage dans un processus où il reçoit cette demande comme un appel auquel il répondra à partir de son « intuition humaine et clinique » et donnera, en retour, ce qui lui apparaît être le plus *digne* d'être donné à ce patient.

#### 6.4.3 Participer à l'aide médicale à mourir : une présence active et créatrice

Le mot présence est dérivé du latin *praesens* « qui est là personnellement » (Gaffiot, 1934, p. 1233). La *praesens* a aussi un caractère spatio-temporel : « venir sur les lieux », « immédiat, sous les yeux », « qui agit immédiatement ». Elle a aussi un sens éthique, comme un être qui est « maître de soi, ferme, imperturbable, intrépide ». En ce dernier sens, la présence se rapproche de son autre dérivé, *praesum*, « être en avant », « être à la tête » (Gaffiot, 1934, p. 1228). La situation de l'AMM en est une pour laquelle Paul arrive à être présent en ces trois sens de la *praesens* : être capable d'être là personnellement face à l'autre que je reconnais là maintenant, et agir, voire prendre la tête et aller en avant.

S'ils signent, qu'ils sont pas trop sûrs, moi je refuse qu'ils signent. J'y dis « quand vous êtes vraiment prêt, un choix éclairé, je vais signer avec vous, pis il n'y a aucun préjudice [...]. J'en discute, mais c'est pas officialisé. Parce que les gens ont une certaine pression aussi. Ils vont mourir, ils en entendent parler. Mais, ils sont déchirés. [...] Alors moi il faut vraiment que ce soit clair, mais ils ont le droit de changer d'idée là, je te l'ai dit, avant l'acte ils peuvent dire non. Ça, je les rassure toujours. « Votre signature c'est pas une obligation, c'est une

démarche » [...] moi je suis plutôt... et pourtant je suis réticent de faire signer de même, et je suis pro, pro pour la loi et tout ça. [...] Moi, juste être un fardeau, je ne trouve pas que c'est une bonne... Si c'est ça, je vais les respecter, mais je trouve pas que c'est une bonne motivation.

Le refus de faire signer un patient peut d'emblée sembler porter préjudice à la volonté du patient. Pourtant, ce refus est en fait une manière qu'a Paul de vouloir s'assurer de l'authenticité de l'engagement du patient dans cette démarche, s'assurer que la demande ne vient pas d'une pression externe, mais qu'elle s'enracine dans la réelle volonté du patient<sup>117</sup>. Ce refus, qui se fait ici don – don que Paul a transmué, incorporé de son jugement clinique et humain – est comme la preuve d'un engagement de la part de Paul dans une relation avec son patient dont il témoigne de la demande. Il est son cadeau d'hôte, qui n'est pas vide de signification, qui n'est pas dévalorisé ni dévalorisant. Il est au contraire une assurance de respect dont il offre le témoignage.

Paul : Moi en tant que soignant<sup>118</sup> je n'ai pas de position sur l'AMM ou pas. Moi j'ai ma position, je sais qu'on va avoir une fin de vie, peu importe le choix, de la façon que ça va se faire, ça va bien se faire

David : Alors, il n'y a pas vraiment... Est-ce qu'il y a une différence dans ton vécu entre une fin de vie qui n'est pas AMM et une qui implique une AMM.

Paul : Non, pas du tout. À part que, je veux dire, ce que ça a changé, c'est que c'est quand même particulier, hein. Le monde peut dire, avant on disait suicide assisté ou euthanasie, mais là, c'est légal c'est de l'AMM. [...] Et que je suis témoin, je participe à ça, et que ça se passe d'une façon harmonieuse, respectable et remplie d'amour pour les gens qui sont là. C'est touchant. [...] Les gens ne peuvent pas s'imaginer comment c'est un grand moment, comment que c'est immense cet instant-là. C'est une expérience de vie hors du commun.

Paul n'est pas un témoin passif dans le processus d'AMM. Il est actif<sup>119</sup>, au sens qu'il y participe. Comme nous l'avons vu dans le récit d'Hélène, la participation, non seulement à l'acte de l'AMM, mais à l'accompagnement de ce patient, implique le témoignage par Paul de la volonté de ce patient. Ici, Paul semble au premier abord se faire peut-être plus actif qu'Hélène ou André dans la réception de cette

---

<sup>117</sup> Nous verrons plus tard, dans l'analyse d'un infirmier refusant de participer à l'AMM, Daniel, que le refus de ce dernier se fait aussi dans une intention similaire de vouloir préserver l'être authentique du patient de toute forme pression externe.

<sup>118</sup> En contraste avec soi *personnellement*, qui est « pro AMM ».

<sup>119</sup> Cette activité, comme nous l'avons vu (chapitre 5, section « Accompagnement des mourants : un appel ») est là parfois depuis longtemps et se présente à travers des manières spécifiques à chacun, selon son propre « rapprochement » ou sa manière d'approcher le mourir.



demande et dans son témoignage. Alors qu'Hélène s'efforce de *cheminer* en même temps que son patient, de façon pour ainsi dire plus discrète, comme André qui volontairement veut protéger le caractère intime de ce processus de fin de vie, la participation de Paul se fait plus positive, au sens où elle transparait davantage. Nous voyons ici que les trois participent de façon active, mais différente. Concrètement, l'activité de Paul paraîtrait clairement sur une photographie, alors que celles d'Hélène et d'André se verraient davantage sur le négatif photographique : chez l'un par ce qu'il expose de son témoignage, par la clarté ou le caractère évident de ce qu'il donne au patient; chez les autres par l'espace qu'ils libèrent par leur présence plus discrète, mais non moins contenante, comme un cadeau qu'on amènerait discrètement à la fête d'un hôte et dont tous pourraient profiter. Il semble que nous touchions ici à un élément central dans l'expérience de participation à l'AMM par les infirmières. Les analyses précédentes nous permettent de voir la participation active (que ce soit par des gestes *positifs* ou *négatifs*) comme une véritable *participation créatrice*. Tout au long du processus, l'infirmière interpellée reçoit, puis *donne* quelque chose de soi qui, *avec* et *dans* le rapport aux autres présents, *crée* un espace, un lieu, un moment, où la mort peut exister comme possibilité.

Dès qu'ils meurent... ça s'est bien passé... on sait où est-ce qu'on s'en va... on est présent, on se serre dans nos bras... c'est... c'est un.. Moi je trouve ça grandiose... d'humanité. [...] C'est un moment de grâce. Quand ça se passe bien, c'est sûr.

Œuvrant en soins palliatifs tous les trois, leur participation à l'AMM vise, pourrions-nous dire simplement, cette fin de vie qui « s'est bien passée » (Paul), qui est « douce » (Hélène) et qui est « pacifiante » (André). Ainsi la participation créatrice ne nous apparaît pas comme une liste de gestes à poser qui serait l'assurance d'une fin de vie telle que désirée dans un tel contexte. Elle semble plutôt infusée par une certaine disposition à recevoir et redonner dans une visée de dignité, voire de « grâce ». Dans le cas des infirmières rencontrées, cette disposition est *créatrice par leur manière de participer au processus de l'AMM*. C'est-à-dire, si nous tentions de les regrouper pour ainsi dire en une sorte de synthèse, par leur volonté d'incarner une *présence créatrice auprès des patients et de leur monde*. Cette présence – qui est une participation qui s'active au regard des besoins du patient – est créatrice au sens où nous l'avons évoqué plus haut, à savoir qu'en se donnant à l'autre, la présence de l'infirmière permet d'ouvrir la voie d'un processus spatio-temporel d'échange où la mort peut exister, être donnée, et où la grâce<sup>120</sup> peut être

---

<sup>120</sup> Émilie parlera plutôt de la beauté et de « l'envoûtement » en fin de vie, là où Paul parle de « grandiosité » et de « grâce ».

rencontrée. Cette présence créatrice est *auprès des patients et de leur monde*, au sens d'être-au-plus-près-que-possible<sup>121</sup> des volontés des patients et de leurs proches.

#### 6.4.4 Chercher et prédisposer la cohérence

Paul évoque à plusieurs reprises une cohérence entre ses valeurs et les situations d'AMM, en parlant de l'harmonie qu'il y trouve. Une *recherche de cohérence interne précéderait* en quelque sorte la *praesens* à l'autre – même s'il semble s'agir plutôt d'un processus circulaire ou en spirale. « C'est que je suis en harmonie. Je suis en harmonie avec mes valeurs. C'est une croyance que j'ai et que les gens là l'ont souhaité, ils l'ont tellement souhaité... » (Paul) L'étymologie peut à nouveau nous être utile. Une harmonie est une cohérence, un ajustement, un accord agréable (à l'oreille). À écouter Paul, nous pouvons entendre l'union qui se forme, comme un concert, entre les valeurs qui s'ancrent dans son histoire, et les situations d'AMM qu'il nous raconte. Dans un même mouvement, une cohérence se forme au sein d'une « formation d'un tout », d'une « connexion », d'une « cohésion » (Gaffiot, 1934, p. 338). La *cohaerentia* est formée des termes *haereo*, « être attaché, fixé, accroché », et *co*, « avec », « ensemble » (Gaffiot, 1934, 338 ; Le Petit Robert 2021, p. 462). Les valeurs sont ce à quoi nous sommes *haereo*, comme « la terre se tient comme attachée par ses racines », comme nous « [tenons] embrassé quelqu'un étroitement ». Une valeur est « ce à quoi je me tiens, sur ce point que je reste solidement fixé », comme quelque chose que je porte « attaché au fond de mon cœur » (Gaffiot, 1934, p. 733). Les valeurs sont, entre autres, les *fixtures* de notre maison, pour ne pas dire ses poutres ou sa structure. Pour atteindre la *cohaerentia*, il faut pour ainsi dire passer de l'*haereo* à la *co-haereo*, de l'être fixé à l'être attaché, *ensemble, avec l'autre*. Être cohérent, *cohaereo*, c'est être attaché dans toutes ses parties, solidement, avoir de la cohésion. Le tout cohérent que forme la relation de Paul avec ses patients en contexte d'AMM est uni par cette « force par laquelle deux choses adhèrent ensemble », par leur « proximité » et leur « contact » (de *cohaesio* (CNRTL)). Il semble que cette adhérence, chez Paul, aux mêmes valeurs que ces patients, favorise cette harmonie qui, au final, lui permet de bien vivre l'AMM. Comme Hélène, ce premier semble *avoir comme valeur elle-même de vouloir adhérer*, par son respect de la dignité, *aux valeurs et aux volontés des patients*. Ceci est en soi une *visée de cohérence*, comme dans le fait d'agencer « les mots dans [une] phrase de manière à ce que les syllabes finales se tiennent le plus étroitement possibles aux syllabes initiales » (Gaffiot, 1934, p. 338).

---

<sup>121</sup> Formule intentionnellement heideggérienne pour décrire et souligner la volonté des infirmières d'accorder leur manière d'être avec l'être de leur patient dans le besoin. Volonté qui fait d'ailleurs écho à la notion de l'être du *Dasein* telle que jeune Heidegger l'enseignait en 1923 : « s'attarder, ne pas s'en aller, être-là-auprès » (Heidegger, 2012, p. 25).

Moi je dis toujours aux gens avant de faire l'acte là, tsé souvent ils vont faire, vous allez faire des cérémonies, des funérailles... Mais là vous avez une chance : vous pouvez faire le scénario que vous voulez à la maison. Moi je suis là pour vous épauler, vous faites ce que vous voulez. Moi je dois juste coordonner les soins de fin de vie, que j'aie de l'espace pour travailler, qu'il n'y ait pas trop de monde au moment qu'on fasse l'injection, qu'il y ait une intimité et tout ça. [...] je ne suis pas croyant du tout. Pour moi c'est la fin. Mais je respecte tout. [...] Et puis moi je crois beaucoup à l'âme, mais l'âme c'est ce que tu as semé dans la vie, tu as mis une énergie. Mais sinon, c'est un gros dodo. [...] Malgré mes croyances, moi je veux tellement être... je veux être objectif, je veux tellement être là, qu'ils se sentent respectés...

Ainsi Paul semble avoir comme valeur même de vouloir un espace qui se veut prêt à s'agencer aux demandes et valeurs de ses patients. Avec un minimum d'espace pour travailler (techniquement), un environnement sécuritaire, sans « trop de boucane » : il « respecte tout ». Claire dira dans le même sens : « venant des patients, j'accepte tout. » Nous cernons ici un point central autour duquel gravitent et se rejoignent nos participantes. Nous avons vu plus tôt<sup>122</sup> que l'AMM était mieux vécue lorsque les valeurs des infirmières correspondaient à celles des patients ou encore lorsqu'elles arrivaient à *placer les valeurs de l'autre avant les leurs*. Il convient de se demander si, à défaut de faire passer les valeurs des autres avant les leurs, les infirmières n'auraient pas plutôt, symboliquement, un espace intérieur, comme une pièce dédiée aux invités étrangers, comme une pièce qui peut s'accorder aux besoins de toutes les personnes et cultures rencontrées. Elles seraient *haereo* (accrochées) à une pièce où la *co-haereo* (se tenir ensemble) serait possible avec la différence rencontrée chez l'autre. Différence qu'elles peuvent accueillir de façon créatrice, en étant présentes (dans les trois sens de la *praesens*), en offrant un espace habitable dans une maison structurée. Il semble alors que la vacuité, l'espace plein de tous les possibles qu'ouvre la présence à l'autre, *advient dans une visée de cohérence avec l'autre* – intention qui est prédisposition, presque *pré-cohérence*. Là où certaines infirmières refusent de participer pour cause d'incohérence ou d'inconfort vécu<sup>123</sup>, les infirmières rencontrées évoquent plutôt une cohérence entre la situation de l'AMM et leurs valeurs. Il n'est pas exclu de la réflexion que cette cohérence, cet accord ou cette harmonie, soit en quelque sorte protégé (à l'abri) par la création de cet espace intérieur dans lequel les infirmières tiennent (*haereo*) à recevoir l'autre et s'y accrocher (*co-haereo*) – où elles sont déjà, intentionnellement, *pré-cohérente*. Cette *mise à l'abri*, cette manière de *protéger* cet espace qu'elles veulent conserver pour l'autre, apparaît au fond être l'amorce d'un *bâtir*, une manière d'être qui permet de sou-tenir, de pré-disposer l'espace de la rencontre à un échange humain. Être disposer à abriter l'altérité, c'est habiter.

---

<sup>122</sup> Chapitre 4 et 5.

<sup>123</sup> Chapitre 4.

#### 6.4.5 Retour sur les limites de Paul

Il ne faudrait pas croire que les participants de l'étude sont davantage dans cette *praesens* que les infirmières qui refusent de participer à l'AMM. Paul aussi a ses limites; elles sont simplement ailleurs :

C'est sûr que, peut-être avec moi c'est peut-être pas la bonne personne pour dire que je suis bouleversé... Je suis attaché au patient... Je suis tellement, je suis très attaché à mes patients, je les adore, ils ont mon numéro de cellulaire, je me donne entièrement... mais quand le décès a lieu, j'ai toujours bien vécu cela. Parce que c'est ça mon travail... ça c'est bien passé. Mais supposons que ça c'est dérouté, il a souffert, il s'est ramassé à l'urgence, j'ai pas vu une complication... ça ça va me déranger. Ça, ça va me déranger. Parce que j'ai comme un engagement de veiller à son confort de fin de vie. [...] Mais parfois on a des gens, c'est très difficile, on a des gens-là, ils ont des histoires de vie épouvantables. [...] Avec leurs problèmes qu'elles ont eus, pis la maladie qu'elles n'en peuvent plus, c'est comme trop de souffrances, elles veulent partir. Ils veulent partir. Mais malheureusement, c'est trop tôt. Ils ne répondent pas au critère de fin de vie<sup>124</sup>. Pis là ils deviennent très dépressifs. Ils se sentent très brimés. Et ça ça me touche beaucoup parce que je suis impuissant par rapport à la décision, s'il a droit ou pas a l'AMM. [...] Ça je trouve ça difficile.

Une mort par complication, une impossibilité de réponse à la demande des patients faute de correspondre aux critères : les souffrances de Paul émergent de ce qui *bloque* la volonté du patient, de ce qu'il ne contrôle pas. Comme si la pièce qu'il avait réservée à l'accueil du patient n'avait pas pu s'harmoniser convenablement aux demandes du patient, par manque d'outils, par un refus d'admission, par manque de temps... Suite à cette explication, Paul rebondit sur ce qu'il *peut* faire :

Paul : Écoute tout ce qu'on a réglé aujourd'hui, je suis assez fier de ça. De coacher la famille, pis de respecter le patient... il n'ira pas à l'urgence, on a tout organisé là. ... Dans le sens qu'on respecte ces doléances : il est sous le choc, il est dépassé, il sait qu'il va mourir, « moi je ne sors pas de la maison, je veux mourir ici. » Mais c'est de l'organisation. [...]

David : Alors quand tu dis que tu n'es pas bouleversé, que tu vis bien ça... « vivre bien ça » c'est quoi?

Paul : C'est que c'est en harmonie, je suis en harmonie avec mes valeurs. C'est une croyance et je sais que ces gens-là l'ont souhaité, ils l'ont tellement souhaité... Et puis que je peux contribuer à la réalisation de ce soin de vie là, qui est une évolution sociale aussi. Et puis qui fait partie maintenant de notre profession. Un métier que j'adore, que j'ai choisi.

---

<sup>124</sup> Il est intéressant de noter que ces points évoqués lors de l'entretiens ont changés depuis, puisque le 10 jours n'est plus nécessaire et que le critère de fin de vie a été retirée.

Face aux limites adressées, Paul se rattache à la beauté des possibilités qu'offre son métier, à ses valeurs, ses choix. D'ailleurs, ce qui semble difficile pour Paul c'est, un peu comme pour André, ce qui va à l'encontre de ce qu'il considère être une *bonne mort* :

Ben moi une bonne mort... une bonne mort c'est que, premièrement, c'est une discussion ouverte, parce qu'il y a des gens que c'est très difficile parler de la mort là. Si je ne peux pas parler de la mort, qu'est-ce que vous voulez à ce moment-là quand on approche de la mort? Je suis beaucoup moins aidant. S'il y a des complications [qu'il n'y a pas de médication [que] j'ai pas pu faire de démarche en maison de soins palliatifs, c'est l'urgence, c'est la panique. Ils vont mourir pareil, mais dans des conditions plus difficiles. Je trouve ça triste. Moi personnellement je souhaite que je vais la vivre ma mort. Je ne voudrais donc pas finir dans un accident d'auto face à face subitement. Je ne voudrais pas mourir subitement. Par mon expérience. J'aimerais la vivre. Pour moi c'est une étape de vie. J'aimerais la vivre en toute conscience, sachant que j'ai des soins dans la dignité et que je suis soulagé. Ça ça dépend des gens. Il y a plein de monde qui rêve de mourir dans leur sommeil. Pis on le sait pas. On le sait pas. C'est un mystère.

Ainsi, nous pouvons voir que les situations où, chez Paul, la relation avec les patients dérouté et complique son expérience vécue sont les situations qui le mettent face à l'impuissance et celles qui vont à l'opposé de ses valeurs entourant la fin de vie pour l'autre et pour lui-même. Comme André, Paul a une limite par rapport aux enfants :

C'est parce que je reste empathique que je peux faire ça. J'ai mes mécanismes. Mais j'ai mes limites : les enfants, je ne suis pas capable. Ça me scie les jambes... Les jambes me flanchent. Mais j'ai aussi mes forces. D'autres sont à l'aise avec ça. C'est ça la force d'une équipe.

Difficile d'être présent lorsqu'on a les jambes qui flanchent. Inversement, ces expériences limites éclairent sur la nécessité d'une certaine *cohérence* entre le vécu de l'infirmière et la situation, pour que soit possible une présence active et créatrice au sens où nous l'avons proposé. Nous pourrions dire au final que pour Paul la situation limite se présente lorsque cette présence n'est pas possible. Cela lorsque l'espace disponible pour l'autre en soi n'est pas *comblé*, harmonisé ou co-hérent avec la situation. Ou encore, inversement, lorsque l'espace déborde ou est trop lourdement affecté par la situation, comme lorsqu'il s'agit d'enfants pour Paul et André. L'impuissance peut être vécue dans les deux cas, mais en des sens différents. Alors que chez Paul, la souffrance en contexte d'AMM est plutôt de l'ordre du premier cas de figure, nous verrons que l'être affecté devient aussi limite dans ce contexte pour d'autres.

## 6.5 Émilie

Au moment de notre rencontre<sup>125</sup>, Émilie travaille en salle d'opération depuis neuf ans et a seize années d'expérience comme infirmière. Bien qu'elle ait un intérêt pour les soins palliatifs, elle est peu impliquée au quotidien dans des soins palliatifs, et encore moins au sein de l'AMM. Elle a pourtant participé à un soin de l'AMM, alors que la légalisation venait d'avoir lieu. C'était la deuxième ou troisième AMM de son hôpital. Elle aurait aimé écrire le récit de son expérience au moment où elle l'a vécue, puisqu'elle se situait selon elle dans son « Top 3 d'événements infirmiers vécus à vie » : « C'est un hasard que j'aie eu la chance – pour moi c'est une chance que j'aie pu participer à cet événement-là », dira-t-elle. Au début de l'entretien, Émilie me dit que sa participation a été une succession de hasards et même de chance. Toute l'histoire de l'événement aurait pu prendre une autre direction si, à une quelconque étape du processus, elle et son équipe avaient répondu différemment.

Je pense qu'on est tombé au moment où la personne qui prenait la décision était en vacances, l'autre qui est là est super humaine et... « bien, écoute, c'est tu possible ? » on vérifie à gauche, à droite... Ben oui on peut faire ça, les médecins sont d'accord... [...] Alors dans le fond, tout s'orchestre de façon assez... assez miraculeusement.

L'expérience d'Émilie n'est probablement pas représentative de celle de la majorité des infirmières québécoises œuvrant en soins palliatifs. Plusieurs éléments de son expérience la rendent particulière. D'abord, elle travaille au bloc opératoire, ce qui est peu commun dans le contexte nouveau de l'AMM, au moment où l'événement a eu lieu. Aussi, le patient qui allait recevoir l'AMM souhaitait faire un don d'organe. Ce type de demande, combinant AMM et don d'organe<sup>126</sup>, n'avait jamais eu lieu à cet hôpital. Ainsi, l'AMM a eu lieu au sein même de la salle d'opération, ce qui en soi fut déstabilisant pour l'équipe qui n'était pas habituée de prodiguer des soins palliatifs, encore moins l'AMM. Enfin, il s'agissait de la première AMM d'Émilie. Bien que le contexte d'Émilie ne soit pas représentatif de l'ensemble de la population infirmière, son témoignage a une valeur existentielle pertinente pour notre propos : la succession et l'accumulation des événements particuliers de nos vies ne sont-elles pas représentatives du hasard et de la chance que nous avons d'être? D'être une personne unique qui peut choisir à chaque étape du cheminement? Même si le chemin nous est *donné* – voire *pré-donné* – par lui-même, par hasard, par

---

<sup>125</sup> Une version de cette analyse individuelle a fait l'objet d'une conférence à la 39<sup>e</sup> *International Human Science Research Conference* : Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (juin 2022). *Boundary-situations as bridges to authenticity : exploring lived experience of death confrontation of nurses participating in euthanasia* [Conférence]. 39<sup>th</sup> *International Human Science Research Conference*, États-Unis, New York.

<sup>126</sup> Depuis, ce contexte particulier est davantage étudié et des recommandations ont été proposées (voir entre autres Allard et al., 2021; Weiss, 2019)

chance? C'est dans un récit teinté par cette notion de « chance » qu'Émilie nous a partagé la manière dont elle s'est découverte et affirmée elle-même au sein de ce nouveau contexte d'AMM.

### 6.5.1 La charge et l'unicité

C'était vraiment épuisant émotionnellement. Épuisement physiquement. Épuisant cérébralement. C'était majeur comme événement. [...] Ça m'habite. Ça m'habite. Ça m'a habité deux jours, facile. [...] J'étais même pas capable à ce moment-là de dire ce que j'avais. Maintenant je suis capable: c'était la charge de stress, la charge émotive, la fatigue physique, le drame vécu, ... c'était ça. [...] Alors c'est pour ça que le « après », ben c'est un genre de traumatisme. C'est un genre de... à différents degrés là, mais ça peut être un traumatisme qui t'affecte, qui t'affecte pas, ça dépend de comment t'es fait. Mais tu sais, je pense que de se lancer, tu ne sais pas vers quoi, une fois que tu es dedans tu n'as pas le choix tu interagis. L'AMM je me suis lancé dedans sans trop savoir ce que c'était...

Indirectement, l'épuisement de l'événement nous pointe son intensité, son poids, sa charge. Cette charge apparaît dans le discours d'Émilie comme une situation limite : il ne semble pas y avoir, dans l'expérience d'Émilie de l'AMM, un élément spécifique et isolé qui engloberait et déterminerait la charge et l'intensité qu'elle a ressenties. Dans l'histoire de Claire, l'expérience de l'AMM acquière une densité, un poids qui devient palpable et lourd par l'*accumulation de nombreuses AMM* effectuées dans le temps – plus d'une centaine dans son cas. Pour Émilie, la charge vient de l'*accumulation des particularités*, inhabituelles, voire traumatiques ou à tout le moins *ébranlantes*, qui ont fait de cette AMM une expérience si intense et unique : sa première AMM, la combinaison de l'AMM et du don d'organe, sans précédent dans son milieu clinique, l'événement ayant lieu dans la salle d'opération... Bien que la situation qu'elle rapporte soit exceptionnelle, l'accent qu'elle met sur le caractère unique de son expérience et le poids que ces particularités ont mis dans sa balance expérientielle nous rappelle que chaque confrontation à la mort est unique et comporte toujours une certaine charge. La charge peut être physique, émotionnelle, traumatique. Elle peut nous habiter pour un temps. Mais une charge n'est pas qu'un *fardeau* ou une *accusation*. *Prendre charge* veut aussi dire prendre responsabilité et faire confiance, comme lorsqu'on dit à un ami: *je vais m'en occuper, je vais prendre soin de toi*. Peut-être pouvons-nous choisir le sens de la charge qui nous est donnée. Grâce à certaines de ses capacités, notamment relationnelles, c'est ce qu'Émilie semble avoir été en mesure de faire.

### 6.5.2 Les capacités relationnelles

Émilie : C'est pas que ça me fait pas ni froid ni chaud [...] moi ça me remplit de... de... Pour moi c'est inné. Pour moi c'était... c'était facile (en murmure) on aurait dit. C'était comme si j'étais faite pour ça. [...] Pour l'AMM, pour ... le don d'organe, l'empathie... J'étais tellement

reconnaissante envers ce que ce monsieur-là avait pris comme décision. J'étais... capable de faire ça.

Émilie disait qu'elle était chanceuse et privilégiée d'être capable de se sentir confortable avec la mort et avec les émotions émergentes du contexte de fin de vie. Elle a toujours senti une sorte « d'envoutement » ou de fascination entourant la mort. Grâce à cela, dans ses expériences avec la mort, et notamment dans son expérience d'AMM, Émilie s'est sentie capable, métaphoriquement, d'ouvrir des barrières pour que la famille autour puisse se trouver dans la proximité de leur proche :

Pour l'AMM, j'ai eu la chance de vivre ce sentiment-là, cet envoutement-là, ce sentiment de légèreté là et ce sentiment d'être à l'aise avec ça et d'offrir la rassurance autour. D'offrir de de... d'être capable de couper une certaine barrière que des gens peuvent avoir pour se permettre une proximité avec la personne mourante.

Ici, la chance d'être auprès et de vivre avec les autres les sentiments entourant l'AMM, se lie à certaines capacités qu'Émilie se reconnaît : capacités d'être à l'aise avec « ça » (la mort, les sentiments intenses), de rassurer et d'ouvrir les barrières pour favoriser la proximité entre les proches et le patient. La chance est de pouvoir vivre « la beauté » qu'offre la fin de vie, mais elle est aussi d'*avoir* ces capacités et, pourrait-on dire, d'*être* ainsi faite.

Malgré que ça m'épuise, mais ça me donne une énergie qui ne s'explique pas. Tu te donnes là. Tu vides tout ce que tu es capable de vider là. Mais ça t'amène autre chose. Quasiment comme l'effet d'une drogue là. C'est vraiment... Je suis vraiment chanceuse de vivre ça comme ça. [...] Puis, si je sens qu'il y a quelqu'un à l'écart, effectivement, je vais aller le chercher. « Tu vas rentrer dans le même monde que moi. Alors regarde, prend connaissance de. »

Avec ses capacités émotionnelles et relationnelles, elle a pu transformer ce qui était pour les proches une limite (se rapprocher difficilement du mourant et des émotions en émergeant) en un espace ouvert sur une situation plus tolérable. En d'autres termes, elle a transformé la salle d'opération en un monde habitable, en une chambre conviviale et familiale dans laquelle toutes et tous peuvent se réunir pour dire au revoir à leur père, leur mari et leur ami. Dans le contexte de l'AMM, les infirmières doivent avoir une certaine capacité à alterner entre cette posture fondamentalement humaine et relationnelle d'ouverture, et une posture plus technique et procédurale (c'était l'une des alternatives chez André).

Moi de mon côté c'est vraiment, je le décris comme étant... privilégiée d'avoir pu vivre ça. Ma collègue infirmière, c'est la même chose. Elle a peut-être été plus dans l'ombre de l'AMM et



du côté émotionnel parce qu'elle a vraiment orchestré plus techniquement. Son bagage était... vois-tu moi je ne me suis pas souciée comment elle avait monté ses affaires, comment on allait s'organiser et où est ce qu'on mettait la succion... je ne me suis pas occupée de ça. Vraiment pas. Moi c'était plus le côté émotionnel pis elle c'était vraiment le côté technique. Alors ensemble c'était une super équipe.

Émilie a fait équipe avec sa collègue qui ne se sentait pas prête émotionnellement à accompagner la famille dans cette épreuve. Elles ont choisi de séparer l'accompagnement relationnel de l'accompagnement organisationnel et technique, afin que tout se déroule bien. À nouveau, Émilie nous exprime que l'on ne choisit pas vraiment nos capacités, mais que nous pouvons choisir de les partager.

### 6.5.3 L'humanisation de l'espace : entre technicité et humanité

Humaniser les soins est une phrase que l'on entend souvent par rapport aux services de santé. Il semble qu'Émilie et son équipe aient réellement incarné cette expression, spécialement en humanisant l'espace du soin. L'adaptation et l'organisation de la salle d'opération par Émilie et son équipe démontrent leur souci que la salle rencontre à la fois les standards techniques nécessaires au bon déroulement de l'AMM et du don d'organes, ainsi que ceux des rituels entourant une fin de vie humaine.

C'était clair qui fallait que la salle soit montée, prête, avec les instruments, les bistouris, les couteaux et tout le *kit*, dans la même salle où le monsieur allait venir avec sa famille pour l'AMM. Question de rendre ça plus froid, tu sais! C'est assez spécial là... et tu sais c'est argenté là. Tu as deux tables, deux tables complètes, là, mettons ma table à moi, deux fois. Pleine d'instruments, de basses, de matériel, de compresses, de soluté pis tu sais là... Alors moi et ma collègue on s'est dit « Non non ils peuvent pas voir ça là, c'est impossible, on peut pas monter... OK on n'a pas le choix. » [...] Alors finalement on est allé chercher des tiges de soluté, on s'est monté des draps blancs, on a essayé de se trouver des draps qui étaient de la même couleur, de la même grandeur...

Émilie et sa collègue Nathalie prirent des tiges de solutés pour suspendre des draps autour du lit et pour cacher les instruments médicaux. Elles drapèrent la lampe chirurgicale pour la tamiser. Quelqu'un mit de la musique dans le fond de la pièce. La famille arrive. Ils sont contents, ils sont reconnaissants. Ils ne s'attendaient pas à cela. Ils s'attendaient à quelque chose de très froid. Au lieu de cela, ils entrèrent dans une salle d'opération humanisée. Quant au moment de l'AMM, Émilie nous dit :

Alors tout le long que je fais les prélèvements et après je donne l'héparine, je suis avec le monsieur. *J'ai une main qui travaille pour faire les prises de sang, l'autre qui est sur lui.* [...] Il me regarde et là je vois sa femme, qui est loin un peu... Je dis « Non, approchez là, vous êtes

sa femme, à côté, sa fille à côté, son fils à côté. Venez-vous-en. Moi je vais me tasser et ça me prend quelqu'un qui va être à ma place après. »

Tous les gestes réalisés lors de cette journée afin de rendre cette salle et cette AMM plus familières furent, en quelque sorte, des mouvements ou des symboles civilisationnels. Comme ici l'image des deux mains, remplir le devoir technique tout en jouant notre rôle d'être humain civilisé avec les autres ne s'accompagne pas toujours de beauté et de facilité. Il y a de la tension, des réticences, une charge... Cette manière d'être, subtile, mais bien présente, qu'est cette alternance de posture ou de jeu de rôles technique et humain face à la fin de vie d'autrui, peut aussi se rencontrer dans l'existence quotidienne des infirmières, alors qu'elles doivent par exemple alterner entre les chambres où les familles veillent leur proche et les couloirs occupés, entre les soins de routine et l'écoute, entre la journée passée dans une salle d'opération et le retour chez soi le soir. Sur la scène de l'existence, nous nous retrouvons et nous disons, comme Émilie répondit lorsqu'elle se fit demander de participer à l'AMM : « OK je vais jouer, je vais embarquer avec toi, je n'ai jamais fait ça, mais si tu me diriges un peu on va... [...] Mais une fois que t'es dedans, ben t'es dedans. T'as pas le choix... C'est de l'interprétation. »

#### 6.5.4 La spiritualité et le corps : un destin tragique

L'histoire d'Émilie contient plusieurs allusions à ce qu'on nommerait le « spirituel ». Il ne s'agit pas nécessairement d'une présence ésotérique ou religieuse, mais plutôt spirituelle au sens de *quelque chose par-dessus*, comme entourant ou englobant son expérience de l'AMM. Chaque fois qu'elle exprime cette sorte « d'envoutement », elle fait des rapprochements avec son expérience corporelle. Au cours du processus de l'AMM elle fut habitée par cette sensation, elle s'est sentie « soulevée » et « flottée ». (Paul avait déjà évoqué, d'ailleurs en des termes presque identiques, ce « flottement » entourant la « grâce » de la fin de vie.)

Alors un moment donné tu dois dire à la famille: « OK, c'est la dernière fois que vous pouvez lui toucher. Parce qu'après, même si vous restez à côté, vous ne pouvez pas y toucher. » Et une fois que moi j'ai eu donné la médication, et là, j'ai donné un bec au monsieur, et tu sais le monsieur, il serrait mes mains, c'était fort là... Tu sais c'était... Le contact était là là. L'échange était là avec ce monsieur de façon... Je vais m'en souvenir, je vais me souvenir de son visage toute ma vie là tu sais [...].

Lorsqu'Émilie se remémore le visage de cet homme, elle ne se souvient pas seulement du baiser qu'elle lui donna, le toucher de sa main ferme et ses yeux. Elle exprime que quelque chose a été donné *par* et *à travers* ces gestes corporels. Il y a eu échange humain, échange unique et fortement ressenti par deux être

incarnés, bien ancrés dans leurs expériences corporelles. En après-coup, lorsqu'elle raconte ce souvenir, il se lie à d'autres moments et d'autres événements du processus de l'AMM. En particulier, seulement quelques minutes après cette communication incarnée et intime avec le patient, celui-ci fut déclaré mort et devint un corps mort, un cadavre duquel les organes allaient devoir être prélevés, avant de l'enregistrer à la morgue.

[...] lorsque tu fais l'AMM, dans le contexte dans lequel on le faisait avec le don d'organe, il fallait donner un gros boost d'héparine, de médication, pour que le sang ne coagule pas. C'était ça notre défi. Parce qu'avec tout notre respect du deuil et de l'AMM, il fallait que, une fois que c'était fait, la famille « POW » tout le monde sort, *let's go* ferme les portes, l'équipe débarque et là on prélève les reins. [...] C'était spécial d'être capable de vivre ça. Autant que j'étais en mode [...] de passer d'hyperempathique, à comprendre le pourquoi, à « OK terminé on a un corps », « TAC », « on prélève, on s'en va ». Tu sais, à la froideur de... « OK on est en salle d'op il faut... » Et tu sais là l'incision... [...] Mais là moi, je vis l'AMM, je vis le contact avec la famille, je vis le prélèvement d'organe, je vis le stress de tout ça, puis, une fois que l'équipe de chirurgie a terminé son travail, l'organe est prélevé, puis Québec transplante tout ça, là tout le monde s'en va un peu... Là on se retrouve avec le corps. (rire) On a le corps. [...] Alors là... ça nous prend un linceul, il faut l'emballer, il faut le transférer sur la civière qui va aller à la morgue, il faut l'emmener à la morgue, il faut signer à la morgue parce qu'il faut que tu t'identifies ... Alors, c'est des sentiments (hausse le ton) complètement contradictoires, complètement mélangés. Et là une fois que ça s'est fait alors tu peux pas dire « Bon on va aller diner et on va revenir ramasser le corps » non tu sais on... en fait, le diner n'était pas dans l'horaire là.

Ces sentiments contradictoires, la séquence des événements vécus avec le corps du patient, puis le changement radical de rythme du temps humain long au temps accéléré et froid du geste qui devient purement médical, sont frappants, voire choquants. Cette histoire du corps vécu en communication avec autrui et son destin tragique expose toutefois une situation limite de l'existence humaine : l'histoire d'un être transcendant, communiquant et vivant en communauté, à travers un corps éphémère. C'est aussi une histoire qui porte plusieurs thèmes qu'on retient du contexte d'AMM dépeint par Émilie. L'unicité de l'être transcendant dont le visage continuera d'être remémoré toute la vie d'Émilie. Un homme qu'elle a accompagné, lui et sa famille, dans une posture humaine et de façon « hyperempathique » nous dit-elle, et ce jusqu'au trépas. Un corps qu'elle a accompagné jusqu'à la morgue, dans une posture plus technique. La charge de l'événement et l'alternance de posture nécessaire y sont palpables.

#### 6.5.5 Souffrance et historicité

Puis... quand ça s'arrête... En fait il faut tu respectes... faut que tu respectes le vécu de chacun. Faut pas t'impose rien. Faut vraiment que tu respectes le, chaque personne le vit à sa façon. Moi c'est comme si j'avais, je m'étais donné comme mission que ces gens-là qui ont des

barrières perdent cette barrière-là et qu'effectivement [ces gens-là] rentrent dans mon espèce d'envoûtement. [Qu'ils] comprennent que ce qui se passe c'est beau. C'est triste, mais c'est beau. C'est pas négatif. Il y a rien de négatif dans ce qui se passe quand ça arrive. Et là après, ben tu observes la réaction des gens. Tu observes. C'est vrai que c'est triste, je le reconnais, mais moi je vois la beauté du geste. Je ne vois pas la tristesse, je vois la beauté du geste. Je vis la beauté du geste. [...] Pas la tristesse. Ce qui fait que oui je suis capable probablement de passer après au côté plus pratique (claquement de doigts) comme ça, d'une minute à l'autre. [...] Je suis dans l'émotion, mais je ne suis pas personnellement atteinte. Tu sais, je suis dans l'émotion empathique; mais pas sympathique. Je suis dans l'empathie, je compre... je semble comprendre. « Je peux imaginer ce que vous vivez, mais je ne le vivrai pas pour vous. » Il y a une grosse différence entre les deux.

Émilie ne mentionne pas la souffrance en parlant de son expérience propre. Elle met surtout l'accent sur son vécu positif de l'AMM. Bien que nous puissions identifier des situations limites pouvant être des sources potentielles de souffrance ou de lutte dans le récit d'Émilie, cette dernière choisit de nous partager le versant plus beau, plus positif et libérateur de l'événement qu'elle a vécu et de son rapport à la mort en général. La charge ressentie, mais portée fièrement; l'alternance entre les postures plus procédurales et celles plus humaine ou empathique, mais dans lesquelles les capacités relationnelles d'Émilie se déploient; l'adaptation de l'espace pour répondre au double standard de la technique et du rituel de fin de vie; les sentiments contradictoires émergeant du rapport au corps et à l'autre dans le processus de l'AMM... Toutes des limites contre lesquelles Émilie se bute, mais arrive à transcender en se raccrochant à certains principes professionnels, à une expérience esthétique et spirituelle de la mort, à ses capacités relationnelles et empathiques, puis à une certaine admiration quant à la décision de choisir l'AMM pour cesser la souffrance.

Moi j'ai pas peur de la mort [...] c'est beau la mort. Ça fait partie d'une étape, t'as pas de contrôle là-dessus. C'est sûr qu'il y a des morts plus difficiles que d'autres, on parle accidentelle, on parle de grosses maladies qui font que c'est un décès subit... Mais dans le contexte, ce monsieur-là avait la chance de décider d'arrêter de souffrir. C'est vraiment ça, il a eu cette chance-là: il a décidé d'arrêter de souffrir et il a eu le temps de dire « Je suis désolé ma famille de ce que je vais vous faire faire... pis ce que vous allez subir, mais je pense à moi, et moi je souffre de vous voir souffrir... Je ne suis plus capable et au point que si j'étais capable de mettre un terme à mes jours je le ferais par moi-même », tu comprends? Alors il faut être rendu là pour accepter ça. Hey... c'est gros là! C'est gros là.

Émilie semble s'appuyer sur son historicité : sa mission, ses valeurs, ses capacités, ses limites. Sa mission d'humaniser l'espace de la fin de vie et de partager son « envoûtement » entourant la mort. Sa mission est ainsi presque spirituelle, à tout le moins humanisante. Elle s'appuie aussi sur ses valeurs de respects des limites et des choix d'autrui; sur ses capacités relationnelles et empathiques; puis sur ses limites,

comme la reconnaissance qu'elle ne peut vivre la souffrance des autres à leur place, qu'elle ne peut enlever la souffrance des proches qui quittent leur défunt.

#### 6.5.6 La chance et l'authenticité

Ça s'est adonné, elle a demandé à l'infirmière cheffe qui disait qu'elle serait pas capable de faire ça. Et ensuite elle est venue me voir, mais c'était un hasard là. [...] Pour l'AMM, j'ai eu la chance de vivre ce sentiment-là, cet envoutement-là, ce sentiment de légèreté là et ce sentiment d'être à l'aise avec ça et d'offrir la rassurance autour. D'offrir de de de... d'être capable de couper certaines barrières que des gens peuvent avoir pour se permettre une proximité avec la personne mourante.

Malgré le fait que l'on puisse choisir la manière dont nous nous positionnons ou dont nous souhaitons participer à l'AMM, il demeure un élément de hasard, de surprise, voire de chance, comme Émilie l'a exprimé. Il y a une limite à ce qui est possible de contrôler à l'avance : nous sommes affectés à un cas particulier, à une équipe, nous avons à vivre l'expérience, à être affectés, à choisir... À un certain point, un saut doit s'effectuer dans et à partir de la situation elle-même. Nous avons à répondre à ce qui est demandé par la situation dans laquelle nous nous trouvons. En contexte d'AMM, peut-être, au final, que cela importe peu que la réponse soit positive ou négative relativement à la participation à l'acte qui donnera la mort. Prenons la coéquipière d'Émilie qui ne se sentait pas capable d'être présente relationnellement pour la famille durant l'AMM : elle est restée fidèle à elle-même, tout en étant capable de soutenir son équipe au niveau technique et organisationnel, afin que le processus suive son bon cours. Ainsi, ce qui importe semble être davantage, au-delà du contenu positif ou négatif de la réponse, *la manière dont nous répondons à la question que la situation pose*. Cette manière, qui est une manière d'être, *redonne* quelque chose en retour. La réponse laisse une marque chez les autres, en nous et dans le monde. Répondre à la question qui est adressée c'est, pourrait-on dire métaphoriquement, bâtir des ponts entre soi et autrui, entre soi et soi-même, entre le passé, le présent et le futur. Alors, comment exister face aux situations limites rencontrées en contexte d'AMM? L'authentique réponse à cette question est intimement liée chez Émilie à l'élément de hasard ou de chance et à la manière dont elle prend charge et répond à ce qui lui est demandé dans les situations qu'elle rencontre.

#### 6.6 Daniel

Au cours du recrutement, un infirmier a été rencontré, malgré le fait qu'il n'avait pas assisté à l'AMM et que, par objection de conscience, il ne comptait pas y participer. « C'est où j'en suis présentement... » disait-il. Après lui avoir mentionné que, parce qu'il ne rencontrait pas tous les critères d'inclusion dans

l'étude, je ne pouvais lui garantir que son témoignage serait inclus dans les publications, nous avons tout de même convenu d'une rencontre pour entendre sa perspective. Comprenant sans problème l'exclusion des données dans l'analyse de l'échantillon pour publication, Daniel était toujours intéressé à partager son expérience. Par souci de transparence et d'authenticité, il convient de faire ressortir les éléments qui m'ont marqué au moment de cette rencontre avec Daniel, qui ne rencontrait pas le critère d'inclusion d'avoir été présent au moment de l'acte de l'AMM. Alors que je m'apprêtais à réaliser l'analyse d'Evelyne – qui, au départ, refusait de participer à l'AMM – il m'est apparu que l'entretien avec Daniel avait laissé des traces dans ma compréhension du refus de participation à l'AMM. Bien que ces traces soient difficilement identifiables, il est apparu plus rigoureux de procéder à l'analyse de cet entretien.

Au moment de notre rencontre, Daniel me dit que sa réflexion en est « au même niveau » que lors de la légalisation, quatre ans plus tôt. Pour l'infirmier dont le passage en soins palliatifs s'est fait après plus de trente ans de pratique, l'AMM entrerait en conflit avec sa définition des soins palliatifs, « comme [s'il n'était] plus dans les soins palliatifs, parce que là [il] pose un acte qui va accélérer la mort. » Daniel, à peine une minute après le début de l'entretien, expose cette définition :

Pour moi quand j'ai choisi de travailler en soins palliatifs c'était pour faire des soins palliatifs et la définition des soins palliatifs qui est d'accompagner la personne dans ses souffrances qu'elles soient physiques, émotionnelles ou spirituelles, et que dans aucun moment mes interventions accéléreraient ou retarderaient la mort... Alors pour moi cette définition des soins palliatifs colle avec qui je suis, qui donne un sens à mon travail.

Pour lui, l'AMM est considérée « extérieure » aux soins palliatifs, dont il pointe la distinction dans la loi elle-même. Suivant ce raisonnement, l'AMM est aussi à l'extérieur de *ce qui fait sens* pour lui dans son travail. Il s'agit d'accompagner et de soigner les patients dans plusieurs dimensions et sur plusieurs plans :

Tsé juste, OK je fais le pansement, je fais les soins, je fais mon évaluation et tout ça, et après de dire : comment ça va? Tsé. Et quand je rentre dans cet espace-là, je ne peux pas dire « J'ai 15 minutes à vous offrir. » Il n'y a personne qui veut s'ouvrir quand on sait que je n'ai que 15 minutes à offrir. Quand j'ouvre cette porte-là, je dois être disponible à entendre ce que cette personne va me dire. Et la personne va le sentir si je suis disponible ou pas. Alors ça me demande d'accepter qu'aujourd'hui, tous les jours que je travaille et que je vais faire 1-2 heures de plus de travail pour permettre cet espace-là, et permettre à la personne de s'ouvrir, et pour moi aussi, pour que mon travail aie un sens et que je ne sois pas juste dans le faire, que j'ai des moments dans ma journée où je suis dans mon *être avec la personne*, que je l'accompagne, pas juste sur le plan physique, mais dans toute sa dimension...

De plusieurs manières, cette *entrée* dans le monde du patient est vue d'une façon similaire chez les participantes précédemment analysées. Hélène parlait de soulager la souffrance physique et morale; André avertissait que « si t'as pas le temps de prendre le temps, t'es mieux de faire une autre job, parce que c'est sûr en soins palliatifs il faut beaucoup, l'intervention physique, mais psychologique aussi beaucoup »; Paul disait qu'il fallait « humaniser les soins et soulager », « que ce soit l'aspect physique, spirituel, psychologique, ces trois dimensions-là »; Émilie se donnait comme mission de faire entrer les gens dans son « envoûtement », dans une proximité relationnelle... Concernant le *vouloir être avec la personne* que Daniel exprime, Hélène veut, d'une manière semblable, cheminer avec son patient. André veut, depuis le début de son orientation professionnelle, jusque dans sa manière d'accompagner, choisir le côté humain de l'alternative qui lui est proposée. Nous avons vu avec Paul la place qui peut être faite dans l'être des infirmières pour l'accueil de l'autre dans sa différence. Chez Émilie, l'importance de la capacité à alterner entre ces postures, justement plus technique et plus humaine, ainsi que l'humanisation de l'espace (entre technicité et humanité) nous présente elle aussi cette séparation perçue entre deux postures face au monde de l'AMM. Avant de poursuivre cette comparaison plus généralement, il convient de mentionner que, à la différence des autres participantes de l'étude, Daniel partage plus loin dans la rencontre qu'il a des principes et croyances avec lesquelles l'AMM entre en conflit. Sans entrer dans les spécificités, Daniel nous a partagé ses croyances spirituelles, en mentionnant notamment qu'il croyait que la conscience transcendait le corps physique par-delà la mort.

Là quand on se met à choisir la date qu'on va mourir... La conscience qui va continuer après, l'impact que je me pose, c'est ça va être quoi l'impact qui va avoir sur cette conscience-là? Tsé, peut-être qu'il n'y a rien de grave dans la vie et que tout va se placer quand même. Mais je me pose quand même la question.

De ses croyances, qui l'ont « aidé à donner plus de sens à la vie » alors qu'il éprouvait autrefois un « profond malaise », il émerge d'autres croyances et principes qui teintent son rapport à la mort – et par le fait même à son travail d'accompagnement en soins palliatifs.

#### 6.6.1 Le travail à faire avant de partir

Je crois beaucoup... pour faire une image, tsé quand on déménage, en tout cas moi, j'essaie d'épurer. Et je trouve que le déménagement est beaucoup plus léger. Là j'arrive dans un nouvel appartement et là j'accumule du matériel. Et là si je redéménage « Ah! C'est le temps de faire du ménage. » Je fais du ménage et je sors des affaires dont je n'ai plus besoin. Et pour moi ça ça représente le processus de mourir. Je trouve que c'est une belle image. Dans le sens où, quand on s'apprête à mourir, on peut tu prendre le temps pour... délaisser des parties de soi qu'on porte, que ce soit des blessures, cette blessure existentielle dont je parle, on peut

tu regarder ces parties-là de soi qui nous alourdissent et de faire un chemin de paix. [...] Pour moi il y a tellement une possibilité de faire un travail à ces niveaux-là, c'est fabuleux.

L'AMM se présente pour Daniel comme une opportunité de réflexion, de délestage, de travail sur soi, pour lui-même et ses patients qu'il accompagne, mais aussi pour la société : « Je pense que l'AMM m'a poussé à avoir des réflexions et j'en suis reconnaissant. » Si nous avons pu voir dans les analyses des participants précédents la volonté de se placer du côté humain comme un choix, une capacité, une valeur, elle se rencontre bel et bien à nouveau chez Daniel, mais se trouve cette fois dans une pièce – pour reprendre l'image de la maison – qui ne pourrait pas servir à l'hébergement d'un processus d'AMM. Et pourtant, ce n'est certainement pas par manque d'espace et d'ouverture à l'autre : Daniel va jusqu'à rallonger ses journées d'une ou deux heures, bénévolement, pour être « dans [son] être avec la personne [...] dans toute sa dimension ». C'est que l'AMM viendrait couper court aux possibilités, au travail d'épuration, à la préparation au trépassement de la conscience en la mort. Nous pourrions dire que la *co-haereo* que recherche Daniel dans l'accompagnement de ses patients en soins palliatifs est pour ainsi dire gravée sur la poutre de la pièce centrale qui accueille ses patients. Traditionnellement, les gravures sur la poutre maîtresse de la maison comportaient les noms des Dieux des occupants, les noms des bâtisseurs et l'année de construction, ainsi qu'une sentence pour protéger la maison, comme une prière<sup>127</sup>. Chez Daniel, sur la poutre y est inscrite la définition des soins qu'il nous a partagée, dès l'entrée de l'entretien. Alors que cette définition rejoint l'idée d'un « accompagnement illimité » évoqué par André, et rendu possible par l'accompagnement relationnel des patients en soins palliatifs, elle exclut en contrepartie les interventions qui viendraient accélérer la mort et donc, par le fait même, l'AMM. Véritable épigraphe visible dès l'entrée en sa demeure<sup>128</sup>, la *maxime* de Daniel est claire. Ce qu'il a à offrir est un accompagnement authentique, dans l'être avec, mais *pas au détriment d'une perte de ce qui fait sens pour lui*. C'est-à-dire (1) sa manière d'accompagner jusqu'à la fin (et de favoriser un travail d'allègement intérieur), (2) les croyances spirituelles sur lesquelles il s'appuie (et contre lesquelles il ne veut interagir), (3) ainsi qu'une réflexion engagée sur des enjeux qui le préoccupent. Ces derniers concernent notamment les notions de dignité et de souffrance, et la manière dont elles sont teintées par la société axée selon Daniel beaucoup sur la performance.

---

<sup>127</sup> « Que ces paroles que je te dicte aujourd'hui restent dans ton cœur [...] et tu les écrira sur les poteaux de ta maison et sur tes portes. » (La Bible de Jérusalem, 2001, Deutéronome 6 : 6-9)

<sup>128</sup> Daniel nous expose sa position à peine une minute après le début de l'entretien, comme un exergue qu'un auteur met en tête de chapitre pour nous en indiquer l'esprit (Petit Robert, 2021, p. 506 et 975).



## 6.6.2 Lutter contre le faire, pour l'être

Dans d'autres circonstances où j'ai rencontré des gens qui disaient souffrir, à chaque fois j'ai demandé c'était quoi pour eux la souffrance, la réponse a toujours été la même : « je ne suis plus capable d'accomplir mes activités, je ne suis plus capable de faire. »

Comme si ne plus être capable de faire engendrait une diminution de valeur personnelle :

Pour moi là-dedans il y a comme un lien commun que j'observe... C'est comme si ma dignité et ma valeur personnelle dépendent de ce que je suis capable de faire. Si je ne suis plus capable de faire par moi-même, je ne suis plus autonome; si je ne peux plus faire mes activités, c'est comme si je n'avais plus de valeur. Alors moi je me pose la question, c'est quoi avoir une valeur? Est-ce que c'est seulement sur ce que je suis capable de faire? Ou est-ce que je peux même si je ne suis plus capable de faire, conserver ma dignité parce que je suis un être humain, à la base? Alors l'AMM me porte beaucoup de réflexions sur ces thèmes-là...

Et comme si la valeur du faire était en fait un symptôme sociétal, et non une véritable valeur pour les êtres humains qu'il accompagne :

Daniel : Je pense qu'il y a une souffrance de fond au niveau de la société si je peux dire ça. Tsé si je regarde mon expérience de vie, il y a une programmation dès la jeune enfance... On te demande ce que tu veux faire de ta vie. Tsé, le faire. Et il faut que tu fasses quelque chose avec ta vie. Sinon tu vas souffrir ou sinon ça ne fait pas de sens. Alors le faire est très... Je pense qu'on est dans une société de performance où, si je fais : j'ai une reconnaissance. Alors que si je ne fais rien, je ne peux pas avoir de valeur au niveau de la société. [...] Je pense que même dans les soins palliatifs on a un manque à gagner, et je ne parlerai pas juste des soins palliatifs, je pense qu'en tant que société on a à penser, à quel point on met de la valeur sur la performance. [...] Il y a quelque chose qui est comme pas équilibré. Il y a quelque chose qui est déséquilibré et qui amène une souffrance existentielle à ce niveau-là.

David : comme si l'être était défini par le faire?

Daniel : Tout à fait. Défini par le faire, et que défini par le faire. Il y a comme une démesure là. On est vraiment dans un monde de faire faire faire, alors qu'on ne met pas d'accent sur l'être.

L'arrivée de l'AMM au sein de la sphère des soins palliatifs est, bien avant la participation à un acte d'AMM, une situation limite pour Daniel. Elle provoque un choc dans la réalité quotidienne qui emporte l'être-soi au niveau de l'existence qui se questionne sur ce qui importe véritablement à ses yeux. Cette situation l'a ramené, par le détour de la réflexion engendrée par les questions émergentes, à cerner les *balises* du sens, à repositionner les bouées qui balisent une vie et un travail qui ont du sens pour lui. Celles-là sont sa conception de l'accompagnement en soins palliatifs, ses croyances spirituelles, mais aussi, négativement,

cette lutte contre la performance et la vision fonctionnaliste des humains, qui en son revers est une lutte *pour l'être* :

Alors la performance je la connais bien et je pourrais n'être que dans cela, mais pour moi ma vie, mon travail n'aurait pas de sens. [...] On a peur de la mort alors on n'en parle pas; et c'est parce qu'on en parle pas qu'on en a peur. [...] Je pense qu'effectivement on aurait avantage à apprivoiser la mort et en parler. C'est un sujet tabou.

Là où Paul se faisait missionnaire pour la dignité des patients selon sa propre notion de dignité – qui impliquait un équilibre entre la volonté du patient et la sienne – Daniel se fait peut-être *davantage missionnaire*, au sens où ce dernier n'accepte pas les définitions de la souffrance et de la dignité si celles-ci sont sous-tendues par une certaine culture de performance ou par la primauté de la fonction sur l'être humain. La mission est ici d'amener *plus d'être* et « d'éveiller à d'autres plans de conscience », dira-t-il. Nous avons rencontré une résistance similaire dans le récit de Paul quand il racontait son vécu lorsqu'une demande d'AMM semblait provenir, chez un patient, du sentiment d'être un fardeau pour ses proches :

Je trouve que c'est pas une bonne... *si c'est ça je vais respecter*, mais je trouve pas que c'est une bonne motivation... Ça fait partie de la décision, mais je ne pense pas que c'est la décision intrinsèque la plus importante. C'est vraiment d'être en harmonie avec ça : « Moi là, j'en ai assez. » (Paul)

Là où Paul en quelque sorte cède et ouvre la porte, puis agence la pièce en respect de la demande du patient, Daniel résiste davantage et lutte par fidélité à ses convictions, *pour* la conscience de l'autre en laquelle il croit et qu'il veut accompagner dans le trépasement<sup>129</sup>. Seulement, la présence et l'accompagnement que Daniel offre à ces patients se marient avec une fidélité à certains principes qui sont incohérents avec l'AMM. Cette fidélité se veut, pourtant, tout aussi créatrice que la participation active et créatrice telle que nous l'avons réfléchi précédemment : l'infirmière interpellée reçoit, puis donne quelque chose de soi qui, avec et dans le rapport à l'autre, crée un espace, un lien, un moment où la mort peut exister comme possibilité.

### 6.6.3 Fidélité à soi-même, fidélité créatrice

J'avais posé [une] question à une dame. Elle était dans cette phase-là de ne plus être capable... et ça allait vite là, une semaine elle marchait, l'autre elle était clouée au lit. Elle avait un cancer du cerveau qui allait vite, qui affectait sa mobilité. Elle me disait ça « Je trouve que j'ai pu de

---

<sup>129</sup> Il faut préciser que Daniel ne nous a pas partagé de situation concrète où il a refusé un accompagnement d'AMM et nous ne l'avons pas questionné sur cette expérience.

vie. Pu capable de ne rien faire, pu capable de marcher. » et j'avais juste posé la question : « Parfois quand on perd quelque chose il y a quelque chose qui se gagne. Il y a toujours un mouvement. Quand on perd on gagne en retour et, trouvez-vous que depuis que vous vivez ces pertes-là il y a quelque chose que vous gagnez? » Et après quelques secondes de réflexions, elle m'a dit : « Oui. J'ai l'impression que j'ai plus de temps pour être avec moi-même et de réfléchir. De pas être dans l'action et de fuir... » Comme on peut fuir dans l'action... Et là elle n'avait plus cette fuite-là dans l'action, et ça la ramenait à son être. Alors elle faisait des réflexions sur sa vie, commencer à faire un cheminement sur son être. Je pense qu'il y a une réflexion à avoir en tout cas à ce niveau-là.

C'est la fidélité à ce qui fait sens pour Daniel qui lui permet d'être présent à l'autre et de s'offrir à ses patients « dans son être ». Nous avons vu plus haut que l'accompagnement et la présence ou la participation à l'AMM s'accompagnait, dans le discours des infirmières, d'une idée de bonne mort qui correspondait à ce contexte particulier. À l'abord de l'idée d'une bonne mort, dans les entretiens, s'opère un glissement vers ce qui serait considéré comme une bonne mort pour soi-même ou ce qui serait au contraire une mort redoutée pour soi<sup>130</sup>. Bien que toutes les participantes ne mentionnent pas désirer l'AMM pour elles-mêmes (sauf peut-être plus clairement André et Claire), un accord, une harmonie (Hélène, Paul), une cohérence existe entre cette représentation personnelle d'une bonne mort et la mort que permet l'AMM. Pour Daniel, au contraire, l'AMM vient couper court au « travail de délestage », aux possibilités de « réflexion sur [la] vie » et au « cheminement sur [l']être » de la personne mourante. L'image de la maison peut à nouveau nous être utile. Daniel a beaucoup investi la pièce qu'il rend disponible à l'accueil de ses patients. Il a disposé la pièce de façon à accueillir l'être de ses patients dans « toutes leurs dimensions ». Il a défini son rôle en soins palliatifs comme un soignant qui soutient le travail de délestage de la fin de vie. Il s'est instruit de connaissances spirituelles qui faisaient sens pour lui selon ses croyances et selon ses visions de la vie et de la mort.

Alors je me suis mis à lire des livres qu'on peut qualifier de spirituels ou de croissance personnelle, qui m'ont aidé à donner plus de sens à la vie, que ma vie est reliée qu'à un simple corps physique et que quand le corps va mourir il n'y a plus rien. Alors je ne suis pas du tout dans l'athéisme. Je ne suis pas non plus dans les religions. J'ai été baptisé catholique, j'ai grandi dans la religion catholique avec les valeurs et tout ça, tout ce qui vient avec. Mais pour moi ça répondait pas à ma soif de sens. De comprendre. Quelque chose qui fasse du sens... Alors [ces] livres, [ces] conférences, c'est venu comme me donner des réponses. [...] Donc si on va dans mes croyances, je suis plus de cette pensée que je ne suis pas un corps qui habite une âme, mais je suis plutôt une âme qui habite un corps.

---

<sup>130</sup> Dans l'analyse thématique du chapitre 5, la bonne mort a été thématisée selon trois directions : selon la définition du patient, selon le vécu de l'infirmière face à la mort du patient et selon le propre idéal de fin de vie de l'infirmière pour elle-même. C'est en ce dernier sens que nous parlons du ici du *glissement* vers la bonne mort pour soi-même.

Ces livres et ces notes de conférences sont pour ainsi dire placées, chez Daniel, dans la bibliothèque de la chambre d'invités. Pas de croix accrochée aux murs chez Daniel, mais entre eux est abrité une âme spirituelle qui fait sens pour son hôte. Accueillir l'autre chez-soi et y être présent nécessite une chambre vacante où une *co-haereo* est possible entre l'hôte et l'invité. Chez Daniel, retirer ses croyances et les principes qui en découlent serait comme écorcher la poutre qui soutient l'abri pour l'autre et pour lui-même<sup>131</sup>. Ce serait comme chasser l'âme qui habite la maison et qui la rend justement habitable aux yeux de Daniel pour qui cette manière d'être *fait sens*. Se serait d'aseptiser la pièce d'accueil – voire la maison entière – la rendant plus près du laboratoire que du lieu de rencontre qu'il a bâti avec le temps. Retirer l'*haereo* de l'hôte, c'est limiter la possibilité d'atteindre la *co-haereo* avec son invité.

La fidélité à ses croyances et ses valeurs permet à la fois d'accueillir l'autre, de lui accorder un espace en soi, de perpétuer ce qui fait sens pour lui, et de lutter *pour* « l'être » et *contre* la déshumanisation par le « faire » prônée selon Daniel par la société de performance. Là où, par exemple, Paul se veut créatif dans l'organisation du scénario de fin de vie d'un patient qui demande l'AMM, en respectant ses propres valeurs et selon sa notion de dignité, Daniel se veut créateur d'un espace d'accueil *en continuité*, lui aussi, avec ses valeurs. Pour ces deux infirmiers, ces valeurs sont une tradition à perpétuer *et* créer. Dans les deux cas, par la perpétuation et la création (autrement dit, par leur fidélité créatrice), il s'agit de lutter *pour* une humanisation des soins et *contre* une forme de déshumanisation qu'ils identifient, chacun à leur façon, dans la société.

Là quand on se met à choisir la date qu'on va mourir [...] je me pose quand même la question : la personne qui décide de mourir, quelle est la partie de la personne qui choisit de mourir ? Est-ce que c'est cette partie de la conscience qui continue après la mort, ou c'est la personnalité de la personne qui ne veut plus souffrir ?

Il s'agit alors de fournir un espace aux patients afin qu'ils puissent « réussir à mourir » avec « courage » et « acceptation », qui correspond à l'idée d'une bonne mort selon Daniel :

Alors les fois où j'ai été témoin, que j'ai été là au moment où la personne est morte, à chaque fois ça me fait cette, ce *feeling-là* disons de « wow, vous avez réussi. » et je continue de parler à la personne, parce que je crois que la conscience est encore là, peut-être pas dans le corps, mais, autour.

---

<sup>131</sup> Ou encore, se serait comme retirer la porte, seuil de la maison, sur laquelle est inscrit les noms de ses Dieux (La Bible de Jérusalem, 2001, Deutéronome 6)

L'espace que souhaite aménager Daniel en fin de vie vise à soutenir ce trépasement, mais aussi à soutenir le travail qui le précède, au cours duquel de vieux problèmes peuvent se dénouer, de vieilles relations se renouer, et où une paix d'esprit peut s'accomplir :

Et ça je trouve que ça vaut le coup. Je ne sais pas comment dire. Pas ça vaut la peine, c'est pas ça le mot. Je vais dire ça vaut la joie d'avoir été vécu. Il n'y a rien de grave que la personne choisisse de mourir à une date X. Mais je me dis « *ash...* si ça avait été « naturelle » dans sens pas provoqué, même si la personne, on dit elle n'a plus de dignité, tsé il y a des petits miracles comme ça qui arrivent... » Je me dis « wow, il y a quand même ça qui s'est passé, tsé, une guérison qui s'est produite. » Et ça revient au déménagement dont je te parlais. Pour moi dans l'exemple que je t'ai raconté, la personne avait comme une boîte lourde que la personne portait sur ses épaules parce qu'il y avait eu un conflit et là d'un coup « pouf » elle l'a mise de côté, « j'ai pas besoin de partir avec ça, je peux partir l'esprit plus en paix, plus allégé »

Cet espace de paix, de joie, se veut aussi une protection contre les *volontés* qui pourraient avoir été teintées, voire contraintes par la situation sociale des patients. C'est d'ailleurs sur cette note que Daniel conclut l'entretien :

Je trouve que l'AMM est arrivée très tôt. Je pense qu'on a vraiment un travail. [...] Pour moi ça fait pas de sens d'offrir l'AMM tant qu'on n'a pas mis un terrain approprié pour les soins palliatifs, pour vraiment accompagner la personne. Et c'est ça que je trouve génial de l'AMM dans un certain sens. Même si je ne suis pas d'accord qu'ils veulent ouvrir ça à des personnes Alzheimer et tout ça... C'est correct, pis je pense que c'est une opportunité de prendre le temps de s'arrêter et de se dire « Hey on peut tu vraiment... on peut tu améliorer les soins palliatifs, on peut tu améliorer les offres de services? »

Nous voyons alors à quel point pour Daniel le vécu et les décisions prises dans l'espace intime et personnel du mourir sont en étroite relation avec la place qui est accordée aux soins palliatifs dans la société, dans l'espace public. L'AMM serait pour lui incohérent avec ses croyances, mais aussi avec certaines positions par rapport aux politiques de santé, en lien particulièrement avec l'accessibilité inégalitaire aux soins palliatifs à travers la province :

Les soins palliatifs c'est pas disponible selon votre code postal. Tsé vous êtes à « Chimnouktout » je sais pas trop et il n'y a pas de soins palliatifs. Pour moi ça ne fait pas de sens d'offrir l'AMM tant qu'on n'a pas mis un terrain approprié pour les soins palliatifs, pour vraiment accompagner la personne.

Avec Daniel et Paul particulièrement, nous voyons que les politiques de santé ne sont pas simplement vécues comme des contraintes extérieures auxquelles les soins doivent se conformer : le politique se joue

jusque dans la plus grande intimité, à l'intérieur même de l'espace de fin de vie, où les décisions prises sont, non seulement en rapport à des croyances, mais en réaction à certaines politiques contre lesquelles les professionnels peuvent choisir. L'espace public se vit jusque dans la plus intime limite, dans l'espace du mourir.

#### 6.6.4 Sol commun des manières d'être entre Daniel et les infirmières qui participent à l'aide médicale à mourir

Comment exister face à la situation limite de l'AMM? Par l'exploration du narratif de Daniel face à l'arrivée de l'AMM dans le paysage des soins palliatifs, nous pouvons observer, dans son refus de participation, diverses manières d'être face à la mort qui, essentiellement, fraternisent avec celles que nous avons précédemment explorées chez les infirmières rencontrées. Le refus se fait au nom d'un surcroît d'être face à la mort; et *contre* un « faire » qui serait inséré dans la notion de dignité par une société axée sur la performance et un manque de ressources. Chacune à leur façon, les participantes rencontrées précédemment semblent avoir investi un espace où il est possible d'être « dans un surcroît d'être » avec la personne qu'ils accompagnent. Chacune se dispose de manière à recevoir l'autre, pour accueillir l'autre, pour entrer dans son monde... Nous avons vu, avec Hélène la première que les infirmières peuvent toujours rencontrer des *caractéristiques limites* chez leurs patients, qui risquent de provoquer une déchirure dans la relation, dans le cosmos créé par la rencontre de l'altérité qu'elles hébergent. Ces caractéristiques limites personnelles ou contextuelles peuvent provoquer de l'inconfort, de la souffrance, voire un refus de participation à l'AMM ou d'accompagnement de fin de vie. L'incohérence alors vécue rendrait difficile d'être avec la personne et limiterait les possibilités de lui être présent. Le réajustement face à une situation d'AMM vécue comme incohérente – réajustement qu'on peut comprendre avec l'image du réaménagement intérieur permettant de ré-accueillir l'autre – s'ancrerait dans le temps vécu, en des temps plus ou moins longs (Hélène, André, Paul, Émilie), un temps progressif (Evelyne, Claire, Anne, Camille) ou encore en un temps différent, espéré ou à-venir (Daniel). Ainsi apparaît-il que la participation à l'AMM se détermine en quelque sorte à partir d'un espace-temps qu'ont en commun, chacune selon leurs couleurs, les infirmières rencontrées. Hélène cherche à s'accorder avec ses patients, dans une hospitalité perpétuelle, afin de cheminer avec eux. André entre dans l'intimité des gens, en communion avec eux, leurs proches et leur maisonnée – il vise la pacification. Paul est en harmonie avec ses valeurs et veut réaliser le scénario de fin de vie de ses patients. Émilie veut partager la « grâce » qu'elle ressent, « l'envoûtement » qui l'habite, en coupant des barrières pour favoriser la proximité relationnelle... Quant

à Daniel, il semble chercher à être avec, à offrir un espace où la conscience peut en quelque sorte s'émanciper, et où l'on peut « faire un chemin de paix » pour « partir l'esprit plus en paix, plus allégé ».

Accord, communion, harmonie, grâce, paix... Face à la mort, ne souhaitons-nous pas être présents à cette plénitude? Ne souhaitons-nous pas participer à la création de cette paix, disons communuelle, instaurée par la rencontre de l'autre? Il semble que la participation des infirmières à la fin de vie de leurs patients, AMM ou pas, soit *ponctué*e par ces espaces-temps que sont en quelque sorte ces recherches d'accord, de communion, d'harmonie, de grâce, de paix... La réflexion à partir du récit de Daniel amène à se poser la question suivante : la présence, se voulant créatrice, n'est-elle pas, au fond, dépendante d'une *fidélité à soi-même et à ses propres limites*? L'AMM a toujours le potentiel d'être une situation limite pour l'infirmière, qu'elle participe ou non à l'acte lui-même, puisque sa profession y participe et implique, à tout le moins, une suspension de l'attitude quotidienne.

## 6.7 Evelyne

Evelyne travaille depuis près de deux ans comme infirmière clinicienne en pratique avancée. Après 7 ans comme infirmière en médecine interne, elle souhaitait travailler davantage au développement de la pratique infirmière et a décidé de faire une formation supplémentaire pour devenir infirmière conseillère. Dans le contexte d'AMM, son rôle est principalement d'assurer une coordination de la prise en charge des demandes. Elle n'est pas constamment au chevet des patients, mais elle « *coach* » l'équipe de soins, elle assure le lien entre la pharmacie, le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), puis est parfois appelée à assister un soin d'AMM et à accompagner la famille et l'équipe. C'est surtout une fois que la demande d'AMM a été formulée et la demande faxée au GIS qu'Evelyne entre en scène : « Je peux être sollicitée auprès des patients quand ils ont des besoins particuliers. Quand on est en situation auprès d'une famille complexe, qui vit de la détresse ou qui a des insatisfactions concernant les soins ou qui a des plaintes. »

Au moment de ma rencontre avec Evelyne, elle a participé directement ou indirectement<sup>132</sup> à cinq AMM – bien qu'elle mentionne ne pas les compter. Il convient de noter les particularités rencontrées dans l'expérience d'Evelyne. Bien que l'aspect processuel de l'expérience d'AMM ait été souligné au cours des analyses précédentes, et bien que l'AMM lui-même puisse être considéré comme un processus, c'est au cours de l'entrevue avec Evelyne que nous rencontrons pour la première fois une expérience de l'AMM qui a impliqué, en cours de processus, un important repositionnement de la part d'une infirmière par

---

<sup>132</sup> Les trois types de participations ont été explicités dans le chapitre 5, justement à partir du récit d'Evelyne.

rapport à ce soin, sa philosophie et ses propres valeurs et croyances. Plus précisément, Evelyne refusait au départ de s'impliquer dans le soin de l'AMM. Le récit d'Evelyne est particulier en ce sens qu'elle a commencé par relater ses premières expériences de refus par objection de conscience, puis comment, à travers le temps et via l'expérience de diverses situations, elle en est venue à changer sa position quant à ce soin et éventuellement à y participer.

#### 6.7.1 Les premières relations en contexte d'aide médicale à mourir : limites d'alors, limites d'aujourd'hui

À l'arrivée de la loi, Evelyne avait un « malaise » avec l'AMM. Ce malaise s'est exprimé la première fois dans la sphère de la relationalité, alors qu'elle travaillait comme infirmière clinicienne. « Malaise » avec le « secret » des premières AMM qui eurent lieu à l'unité où elle travaillait, avec les besoins de parler qu'elle ressentait, mais qui n'étaient pas assouvis et avec la rencontre des valeurs des autres qui étaient différentes des siennes. Nous explorerons cette première limite rencontrée, à partir de laquelle nous ouvrirons sur les autres situations dans lesquelles Evelyne a été heurtée dans sa capacité d'exister naturellement dans le contexte d'AMM, avec les manières d'être qu'elle y a déployées, qu'elle évoque d'emblée à l'amorce de l'entretien.

##### 6.7.1.1 Méconnaissance, conflit de valeurs et intimidation : déplacer la limite?

J'étais là cette journée-là quand la procédure c'est passée à l'étage. Et ça a été, ça été fait beaucoup dans le secret, je dirais peut-être. Ça a été beaucoup l'infirmière, ma collègue, qui était au chevet et l'infirmière-chef qui s'étaient impliquées beaucoup. Qui avaient géré la situation. Ils n'en avaient pas trop parlé, C'était vraiment secret je trouve. On savait tous ce qui se passait, mais on n'en avait pas parlé en équipe, puis... je trouve que pour ça, et ça à changé maintenant on fait une discussion avec l'équipe de soin pour en discuter, mais je trouve que ça manquait un peu. Dans le fond de nous l'ouvrir et qu'on partage tous comment on se sent dans cette situation-là. Parce que ça nous affecte tout le monde même si on n'est pas comme au chevet du patient alors que la procédure se fait là. [...] La première fois que ma collègue a assisté à l'AMM, c'était en 2016 peut-être, il n'y avait pas de rencontre d'équipe. J'aurais aimé avoir ça là. [...] Si c'était plus connu, si on en parlait plus, s'il y avait plus d'opportunité que l'on connaisse le sujet, ben je pense que ça aurait été vraiment davantage gagnant.

Au départ, l'absence de possibilités de discuter de l'expérience des infirmières était un manque à combler. Un manque d'ouverture pour pouvoir se dire. Parce que l'AMM « ça nous affecte tout le monde ». L'aspect secret des premières AMM avait aussi été évoqué par Émilie. En écoutant Evelyne, j'ai remarqué qu'elle alternait souvent dans son récit entre ses premières expériences qu'elle a vécues il y a quelques années et son positionnement actuel qui a changé progressivement et à partir duquel elle veut changer les choses



et développer la pratique au moyen de son rôle d'infirmière conseillère. L'expérience de l'AMM qu'elle nous rapporte semble ainsi se faire sous différents angles et à travers diverses perspectives, selon la position dans laquelle elle se place par rapport au soin. Aussi, Evelyne semble parfois utiliser la comparaison l'avant (les premières heures de l'AMM) et l'après (l'AMM aujourd'hui) pour exposer des limites qu'elle a d'abord rencontrées et les moyens qu'elle a trouvés dans son nouveau rôle pour les dépasser.

Je pense que si ça avait, par exemple ce que j'avais suggéré que s'il y avait un groupe de partage, un groupe de partage sur leur expérience là, qu'elles puissent baliser sur comment elles sont senties, qu'elles partagent. [...] C'est ce que j'ai suggéré en fait, dans les modalités pour améliorer le processus. Parce que souvent elles sont laissées à elles-mêmes. Si elles sont aussi auprès d'une équipe qui manifestent des comportements de... de *bullying*... elles sont un peu là-dedans seules, quoique nous ont est présente, on les accompagne, on se met disponibles; mais c'est pas la même chose de parler à un pair qui a vécu la même chose que toi que de parler à une conseillère qui t'as formé et qui te *coach* et qui t'évalue...

Evelyne ne mentionne pas avoir été victime d'intimidation, bien qu'elle refusait elle-même au départ de participer à l'AMM. Dans son rôle d'infirmière conseillère, par contre, dès le départ, elle en est témoin et suggère des espaces de discussion qui, dans sa propre expérience d'objection de conscience, l'ont aidée à cheminer à travers le processus de l'AMM et sa réflexion. Comme si, justement, le fait de pouvoir changer des choses et de participer au développement de la pratique infirmière pouvait lui permettre de dépasser les premiers « malaises » qu'elle a vécus et vus chez ses collègues. Est-ce que redéfinir son rôle, voire acquérir de nouveaux rôles (en tant qu'infirmière conseillère qui forme les équipes) face à l'AMM, serait une manière de transcender des limites rencontrées dans ce contexte?

Il y a quelques personnes infirmières qui sont partantes de plus en plus, mais quand ça arrive sur l'étage, ils sont plutôt... ils restent à froid... peu de discussion... Il y avait même, surtout dans les premières qu'on a eues, il y avait même eu un blâme. Parce qu'il y avait une infirmière de cet étage-là qui avait accepté d'accompagner un patient et il y avait eu des regards de la part de collègues par rapport au fait qu'elle avait accompagné le patient, des propos inappropriés... C'était quasiment du...

David : Intimidant...?

Intimidation, c'est ça j'allais dire. Alors ça peut influencer aussi la dynamique de l'équipe. Alors nous on intervient vraiment auprès de l'équipe... On a fait une rencontre d'équipe justement pour leur faire savoir que c'était inacceptable ces comportements-là.

Des situations de conflits interprofessionnels, notamment d'intimidation, ont aussi été rapportées par Claire. Evelyne se trouve dans un rôle où elle *peut* intervenir sur cette limite rencontrée dans le contexte d'AMM. Nous reviendrons davantage sur cette limite avec Claire qui a vécu de l'intimidation, mais il convient de souligner une particularité du phénomène brièvement. D'une part, les situations qui se font limitantes pour les infirmières rencontrées précédemment sont souvent provoquées par le *trébuchement* de la volonté des patients ou de celle des infirmières, ou encore elles émergent d'un conflit de valeurs (ou de volontés) entre le patient, la famille et les professionnels. D'autre part, l'intimidation dont témoigne ici Evelyne, Claire et les études recensées, *ajoute* quant à elle un blâme, un reproche, une accusation *aux valeurs et actions mêmes* des protagonistes participants au soin. On accuse l'hôte dans sa propre demeure, déjà sous tension par la situation de l'AMM. Si l'on considère que l'AMM peut confronter l'être-soi à ses limites et possibilités existentielles, on peut voir comment un « blâme » des manières d'être de l'infirmière qui sont en cours de processus peut se faire profondément « heurtant ». Le blâme *ajoute* un jugement, une accusation, sur les tentatives et manières mêmes que l'infirmière a d'exprimer ses possibilités existentielles lorsqu'elle rencontre ses limites.

Il y a ce côté-là, l'accompagnement des équipes qui sont très réticentes, qui manifestent vraiment un... un dédain quasiment pour ce soin-là, qui se sentent pas... qui veulent vraiment pas être impliquées là... Ça, c'est plus difficile. Puis je vous dirais aussi par rapport à l'accompagnement des infirmières en général, pour le processus, c'est encore méconnu, c'est encore... peut-être pas beaucoup... Mais on fait quand même des formations au centre.

Ce travail avec les équipes qui s'opposent, ainsi que le manque de connaissances des infirmières qu'elle doit accompagner par rapport au processus de l'AMM, sont deux des limites évoquées par Evelyne et qui persistent encore pour elle au moment de notre rencontre. Par ailleurs, Evelyne a vécu ces deux limites alors qu'elle occupait deux positions différentes : en tant qu'infirmière conseillère qui « *coach* » les équipes, mais aussi elle-même, *à la première personne*, alors qu'elle refusait de participer à l'AMM par manque de connaissance et par conflit de valeurs. Cette double posture dans le récit d'Evelyne dépeint que les situations limites du contexte d'AMM qui se rencontrent à la première personne (par exemple lorsqu'un conflit de valeurs émerge de la situation) peuvent aussi se répercuter à la deuxième personne (pour laquelle les valeurs de l'autre deviennent une limite). Cette alternance entre ces deux rôles dans le temps et dans la rencontre peut nous apparaître comme un déplacement dans l'espace. Déplacement *autour* des limites qu'Evelyne rencontre. Déplacement autour du mur contre lequel elle s'est comme butée lors de ces premières confrontations au contexte d'AMM, et qui a consisté en l'acquisition d'une nouvelle posture, d'un nouveau rôle et pour ainsi dire d'un nouvel angle d'approche de la limite

rencontrée. En tournant autour, faisant quelques pas de côté, derrière, puis vers l'avant, non seulement la perspective d'Evelyne en vient à changer, mais la limite elle-même semble progressivement se déplacer. Entre la confrontation à la première personne du refus et l'implication indirecte à la deuxième personne au sein du rôle de conseillère, l'espace a changé. La pièce de l'AMM n'est plus tout à fait la même, la place qu'Evelyne y occupe diffère, et les limites apparaissent déplacées, comme si quelqu'un avait changé les murs de place : son cadre venait de changer.

#### 6.7.1.2 Refus par méconnaissance et conflit de valeurs... puis regret du refus comme moteur

Mais... je regrette de ne pas avoir été là. Parce qu'elle me l'a demandé et si j'avais, si j'étais au point où je suis aujourd'hui et dans ma réflexion et mon cheminement, j'aurais été dans la chambre. Mais à ce moment-là je n'étais pas encore prête à m'y rendre. Je n'avais pas encore compris la souffrance des patients. Je n'avais pas encore compris que c'était correct de les accompagner là-dedans.

La première fois qu'Evelyne a eu à s'impliquer dans un processus d'AMM dans son rôle de conseillère, elle a refusé d'être dans la chambre lors de l'administration létale. Elle raconte que le contexte était trop nouveau pour elle et qu'elle ne « connaissait pas ça du tout ». La patiente, avec laquelle elle avait développé un « lien de confiance », lui avait demandé si elle serait présente lors du soin : « Et j'avais dit non... Je ne lui ai pas dit pourquoi, je ne lui ai pas dit que c'était parce que moi je ne croyais pas en ça... Puis, elle a rien dit. »

Je regrette parce que je pense que *ma présence lui aurait fait du bien*. Elle m'a demandé si j'allais être là. Et dans le fond on avait développé une belle relation. Je connaissais ses enfants. Même après, l'AMM, on a gardé un lien, les enfants et moi, ce qu'ils se souvenaient. C'est particulier habituellement on n'est pas autant impliqués avec les patients, comme, dans notre rôle d'infirmière. Mais c'était particulier. Et *j'ai senti que ça lui aurait apporté un soulagement d'être là et moi j'aurais pu vivre cette expérience-là moi aussi*. Alors c'est pour elle, surtout, que j'aurais voulu, que *je regrette de ne pas avoir été là*. Parce que je pense, ça lui aurait fait du bien, ça l'aurait soulagée. Et pour ses enfants aussi. Je pense qu'*ils auraient apprécié que je sois là*. Mais... Aussi pour moi, je pense que ça m'aurait amené encore davantage d'expérience dans le processus. Je pense que plus que je m'y... *plus que je m'y colle, plus je m'y intéresse, plus je développe des habiletés aussi*, relationnelles, des habiletés thérapeutiques pour accompagner les patients... Alors, ça aurait été gagnant-gagnant. Mais j'étais pas encore prête et c'est correct.

Le regret semble ici concerner la non-présence ou la rupture de sa présence au sein de cette relation familiale dans laquelle elle s'était impliquée plus qu'à l'habitude. Ce n'est pas de ne pas avoir *assisté* à l'AMM en tant que tel qui est regrettable, mais son *absence* au sein de la relation qu'elle avait construite

avec la patiente et sa famille. Comme si elle avait préparé la maisonnée, la réception et qu'elle était restée pour aider la famille après la fête qu'elle avait manquée, fête de laquelle elle s'était éclipsée. Négativement, cette première expérience d'Evelyne pointe vers le fait qu'une de ses volontés principales est d'offrir sa présence, « d'être là », de « vivre l'expérience », de « s'y coller », de « s'y intéresser ». L'impossibilité d'être présente à l'autre avec qui une relation a été bâtie, que nous avons identifiée précédemment comme situation limite, se présente ici comme étant une non-présence provoquée par soi-même, plutôt que par une complication, un désaccord familial ou autre bris relationnel venant de l'extérieur de soi. La situation limite de l'effritement relationnel que nous avons thématiqué chez Hélène est ici rencontrée par Evelyne, mais au travers de sa propre action ou plutôt de son inaction, par son éclipsement. Alors que le refus d'être là visait l'évitement de la limite constituée par le conflit de valeurs face à l'acte de l'AMM, le *sortir* de la chambre devient, du même mouvement, une nouvelle limite avec laquelle Evelyne doit composer. Sortir de la chambre confronte Evelyne au mur de la culpabilité. Alors que son refus visait à se préserver, en conformité avec ses valeurs professionnelles et ses croyances religieuses, elle demeure affectée par cette absence choisie (au contraire par exemple de ce que nous a partagé Daniel, pour qui le refus de l'AMM se fait dans une visée de préservation relationnelle d'être à être). C'est à partir de cette situation, cette première expérience de refus vécu avec regret, qu'Evelyne s'est remise en question et s'est mobilisée autrement qu'en s'éloignant de l'acte d'AMM. À nouveau, elle s'est déplacée autour de la limite, mais cette fois-ci, autrement.

#### 6.7.2 « Se frotter au processus » : retourner chez soi, réinterpréter, ouvrir la porte

Suite à cette première expérience de refus et de regret, elle a entamé ce qu'elle nomme un « cheminement », voire un « pèlerinage » au cours duquel elle a cherché à trouver peu à peu sa place au sein du contexte d'AMM, tout en demeurant fidèle à ses principes et croyances religieuses. Evelyne nous rapporte différentes manières qu'elle a mises en place pour dépasser, au cours de son cheminement, ces premières expériences d'AMM au sein desquelles elle vivait de la culpabilité. Notamment via le partage de son expérience pour former les infirmières qui seront appelées à œuvrer en contexte d'AMM :

Evelyne : Qu'elles [les infirmières cliniciennes] se permettent de vivre ça avec les patients, malgré leurs craintes, ou leurs réticences, mais qu'elles fassent abstraction de ça et qu'elles soient là dans le moment présent avec les patients. Et je me disais est-ce que c'est pour ça que c'est arrivé le fait que je j'aie été réticente à participer la première fois à l'AMM, avec la patiente, pour pouvoir partager ça, pour pas que les infirmières qui vont avoir à le faire par la suite vivent avec un regret de ne pas accompagner... Je me dis : toute chose arrive pour une

raison. Alors... Je vais m'assurer que les infirmières soient prêtes à accompagner les patients dans l'avenir. C'est ça mon rôle et je vais le faire.

David : C'est comme si la culpabilité devenait un peu le moteur de votre...

Evelyne : ...exactement... exactement...

David : De votre formation et de votre partage...

Evelyne : Ouais. Je ne veux pas que personne ait à vivre avec des regrets, je trouve que ça aurait été vraiment gagnant-gagnant, pour elle et pour moi, que j'aie été là. Ce qui est fait est fait. Alors on apprend de ça.

Que s'est-il passé entre ce premier temps de l'AMM où le refus s'imposait à elle et ce temps présent où la culpabilité d'avoir refusé peut être vue comme un moteur, non seulement à participer, mais à préparer les autres à faire face aux potentielles limites de l'AMM? Comment les limites d'alors pouvaient-elles impliquer certaines réponses, alors que ces mêmes limites vécues aujourd'hui en impliquent d'autres?

#### 6.7.2.1 Retour chez soi

On ne devient pas professionnel de la santé ou soignant pour contribuer à la fin de vie. Habituellement on fait le... on fait la profession qu'on fait pour sauver des vies, pour que le patient se rétablisse et qu'il aille mieux, mais à travers... plus je me suis frottée au processus depuis l'année passée dans mon cours d'infirmière conseillère spécialisée, je me rends compte que c'est aussi un acte aussi comparable à celui que de sauver la vie de quelqu'un. Puis j'avais plusieurs réticences au début. Parce qu'aussi, dans ma croyance religieuse, on croit à la vie et qu'on ne devrait pas porter atteinte à un autre homme ou à sa personne, tout simplement. Alors c'était un peu confrontant dans mes valeurs [...], mais là ça a évolué et j'ai compris davantage le besoin des patients qui, en fait, qui veulent un soulagement. [...] Alors ils n'ont pas les mêmes croyances que moi, alors c'est sûr qu'ils n'auront pas la même perception que moi de la chose. Et ça je l'ai accepté. Et je préfère les accompagner dans ce qu'ils savent et ce qu'ils pensent qui est bon pour eux et ce qu'ils pensent qui peut les soulager.

Dans les croyances qu'Evelyne habite et qui l'habitent, la vie et les agissements que l'on pose sur terre sont importants pour la vie après la mort. « On croit qu'il y a des conduites énormes que Dieu a établies pour les hommes sur la terre et il y en a un qui est 'Tu ne tueras point', que ce soit toi ou quelqu'un d'autre. » Evelyne croit profondément à ces commandements depuis qu'elle est jeune. Elle a grandi avec ces croyances comme guides de conduites. Sa maison en est pleine depuis toujours. Ainsi, lorsqu'elle a entamé son nouveau rôle d'infirmière conseillère et qu'elle savait qu'elle devrait accompagner les équipes dans un soin comme l'AMM, elle avait « ça en tête » :

C'était ça le bagage que j'avais [et] je ne m'étais pas du tout informée auprès de ma communauté religieuse, je n'en avais pas vraiment parlé à mon conjoint non plus de comment je me sentais par rapport à ça, des confrontations religieuses avec mon rôle attendu. Pour moi c'était normal que je ne m'implique pas et que je ne participe pas à l'AMM parce que dans ma religion ça dit ça et c'était ça mon interprétation.

Le questionnement sur la participation d'Evelyne se fait via les principes qui l'habitent et qu'elle habite, comme un dispositif d'interprétation à travers lequel elle regarderait pour décider, comme si elle retournait à la maison pour regarder par la fenêtre de ses croyances pour voir si la situation était plus ou moins bien ou mal, et si elle pouvait y participer ou pas. Lors des premières sollicitations de participation à l'AMM, son interprétation, à partir de ses croyances, engendre chez elle une objection de conscience et un refus de participation. Toutefois, dans ces allers-retours entre chez elle et la rencontre de ces situations dans la sphère clinique, elle n'est pas seule, et semble ne pas pouvoir isoler cette perspective (le *cadre* de la fenêtre) du reste de sa vie. Notamment parce que cette perspective n'est pas la seule qu'elle entretient dans son quotidien et, fondamentalement, dans sa maison. Les espaces au sein desquels Evelyne se recueille sont ceux de l'espace religieux, mais aussi de l'espace clinique et professionnel, lesquels hébergent et gardent aussi vivantes d'autres valeurs. D'ailleurs, Evelyne est d'abord interpellée par le devoir professionnel : « ça a comme été imposé... » Étant donné que, considérant son rôle, on s'attend à ce qu'elle accompagne l'équipe de soin, elle relate qu'elle n'avait « pas le choix de [s'y] frotter ». Pour accompagner les équipes, elle dit qu'il « fallait que je sache de quoi je parle ». En même temps, elle *voulait* ce nouveau rôle d'infirmière conseillère, pour lequel elle s'était récemment formée, et qui venait avec de futures implications possibles en AMM, de nouveaux *devoirs*. Evelyne parle avec fierté de ce que ce rôle permet au niveau du développement de la pratique infirmière. Elle abrite cette volonté d'occuper ce nouveau rôle dont certaines parts, en même temps, entrent en contradiction directe avec certains de ces principes religieux. Autrement dit, Evelyne doit trouver une manière de faire cohabiter ces deux perspectives. Mais elle n'est pas seule. En étant interpellée comme infirmière conseillère, elle continue de côtoyer des patients souffrants et d'être sollicitée à intervenir avec eux dans de tels contextes. Elle travaille en équipe et continue de se former. Chez elle, elle côtoie son conjoint, sa famille et sa communauté pastorale. Bientôt, l'espace à partir duquel elle refusait de participer se retrouve à héberger plusieurs autres points de vue par rapport à l'AMM. Autour de la limite de l'AMM qu'elle interprétait au départ à partir d'une fenêtre, se retrouve peu à peu tout ce monde. S'accumulent alors les expériences et les réflexions. La configuration de son monde change, la limite est vue et est expérimentée sous un autre angle. Bien qu'elle garde ses distances et ses réticences à participer à l'AMM directement, l'expérience qu'elle vivait de ce nouveau contexte commence peu à peu à l'interpeller sa participation plus active.

### 6.7.2.2 Réinterprétation

Là, à force d'être confrontée, ou d'être appelée à intervenir, de voir les patients qui souffrent et de... vouloir m'intéresser et de devoir m'intéresser aussi, de comprendre que... c'est possiblement la bonne chose à faire, bien là j'ai commencé à questionner autour de moi. J'en ai parlé à ma collègue aussi, j'en avais parlé à... J'avais ouvert la discussion avec pas mal tout le monde. [...] Et quand j'ai discuté avec mon conjoint et mon pasteur ils m'ont dit « Bien oui, c'est correct que tu assistes, parce que c'est notre rôle aussi d'aimer notre prochain et de faire pour le bien des autres, alors c'est ça notre religion dans le fond, c'est correct que tu assistes... » et j'ai fait « Ah OK! » J'avais fait ce lien de ce bord-là là. Moi c'était juste « ben on ne doit pas tuer, ça c'est tuer, alors... » Alors ça m'a ouvert les yeux.

Pendant huit à neuf mois, la confrontation indirecte à l'AMM a poussé progressivement Evelyne à devoir et à vouloir s'intéresser à ce soin. Bien qu'elle ait été dans une position d'objection de conscience, nous voyons ici que l'AMM touche aussi les infirmières qui ne participent pas. *S'intéresser* est étymologiquement formé du latin *inter* « entre, parmi, au milieu de » et *esse* « être, existence ». *Inter* est aussi un marqueur spatio-temporel : « pendant, dans l'espace de ». *S'intéresser* serait alors être au milieu de (et pendant) l'être ou parmi l'existence ou les existants. Être avec les autres. Bien que la première interprétation d'Evelyne quant à l'AMM se soit faite exclusive, au sens d'un retrait du contexte clinique d'AMM par un retour derrière une fenêtre religieuse, le fait d'être « au milieu », dans un espace de travail où elle est interpellée par les autres, alors qu'elle était parmi les autres, l'a progressivement amenée à questionner son interprétation et son *dés-inter-essement*<sup>133</sup>.

Aider son prochain. C'est ça. Ça vient me rejoindre dans ces valeurs-là au plus profond de moi. Et c'est pour ça que je suis devenue infirmière aussi, pour prendre soin des gens. C'est ça que je dis moi, mon rôle, ce que j'aime dans la profession c'est de prendre soin. [...] j'aime former les infirmières pour qu'elles soient capables de prendre soin aussi.

À côté du « Tu ne tueras point » auquel elle croit fortement, Evelyne s'est réappropriée, suite à ses discussions avec son mari et son pasteur, le « Aider son prochain ». De la pièce plus *confessionnelle* de sa maison, a commencé à voir d'autres aspects de l'AMM, mais cela a nécessité une *réinterprétation* de ses valeurs religieuses à l'aide de sa communauté, voire une *redéfinition* de la vie elle-même qui est digne et mérite d'être vécue :

Je crois quand même qu'on ne devrait pas porter atteinte à sa vie, mais en même temps, quand on est rendu qu'on n'a plus de vie [...]. Et la souffrance, les voir souffrir. Ils peuvent plus manger, ils peuvent plus rien faire, et ça fait jusqu'à avoir mal, et voir la famille qui sont

---

<sup>133</sup> Je n'utilise pas ici ce terme dans le sens où l'entend, dans un sens différent, Emmanuel Levinas.

eux aussi fatigués de voir leur proche comme ça... Si c'est possible, avec les connaissances qu'ils ont, c'est possible d'éliminer pour ça et d'apaiser pas mal tout le monde, quoiqu'il va y avoir une souffrance qui va venir, le deuil – si on peut arrêter ces souffrances-là ...

À travers la discussion avec ses proches et la réinterprétation de ses principes religieux et professionnels, la notion même de souffrance et de vie semble changer, et, par le même fait, la valence de l'AMM devient moins négative. Il ne faudrait toutefois pas dire que de « se frotter au processus » d'AMM implique de faire fi de ses valeurs religieuses elles-mêmes, de les mettre entre parenthèses ou de les changer complètement. Evelyne demeure en rapport étroit avec sa religion – elle y *demeure* toujours. Seulement, ce *demeurer* en relation avec ses principes religieux semble de moins en moins un *sortir* du monde professionnel qu'elle habite et qu'elle partage avec des collègues et des patients souffrants. À travers la temporalité et la relationalité, elle parvient peu à peu à demeurer auprès de la limite qui sépare pour ainsi dire sa vie en deux mondes opposés. À un certain point, elle en vient à abriter cette situation limite au sein d'une sorte de nouvelle pièce ou d'un espace jusque-là inexploré ou pas encore bâti ou reconnu, un monde commun :

Evelyne : Pour moi j'avais fermé cette porte. Être dans la chambre j'avais comme éliminé cette option-là. Et là quand je me suis rendu compte de plus en plus, ben là je me suis mis à me questionner. Je vais ouvrir la porte voir... Et j'ai eu la réponse.

David : Alors, le « prendre soin » il peut changer dépendamment de comment on se positionne?

Evelyne : Comment on interprète, oui, vraiment. Mes valeurs sont restées les mêmes je dirais. Je ne pense pas que mes valeurs ont changé. Je pense. Alors je me suis respecté dans ma personne. Oui.

David : En tout cas je trouve ça intéressant comment une loi, un soin, comment ça peut changer et vous, comment ça a pu vous bousculer...

Evelyne : Oui ce n'est pas rien. Parce que ça a été vraiment chercher tous les aspects de ma personne. Jusque dans mon intimité religieuse là et tout ça. Alors, ça... Parce que ce n'est pas un soin usuel là. C'est de la mort qu'on parle là. C'est comme un pouvoir qu'on a là de pouvoir décider de notre mort là. Alors c'est apprendre à tâtons aussi, je pense. C'est normal qu'on hésite et qu'on ne soit pas sur au début et qu'on prenne le temps de comprendre et connaître et de se familiariser avec le processus... C'est un soin particulier et je pense que ça va toujours le rester.

Pour reprendre l'image de la maison, Evelyne, dans son retour chez soi, ne retourne pas seulement auprès de sa famille et de sa communauté religieuse. Ce retour chez soi est aussi un retour à sa profession et sa



communauté professionnelle qu'elle a investies d'une visée éthique (« sauver des vies, que le patient se rétablisse et aille mieux »). Au cœur de sa maison résident, aux côtés de ses croyances religieuses, les autres avec lesquels elle est engagée et dont elle veut « prendre soin ». Refuser de participer à l'AMM impliquait pour elle de « fermer la porte ». Puis, en se questionnant, en « ouvrant la porte pour voir », en avançant « à tâtons », en « hésitant », en « prenant le temps de comprendre et connaître et de se familiariser avec le processus », l'AMM est devenue une possibilité qui pouvait exister auprès des valeurs qu'elle habite. En se « frottant au processus », le contexte d'AMM est devenu habitable. Cette habitation n'a pas nécessité une expulsion de ses croyances, mais une réinterprétation progressive de l'AMM qui s'est faite par la communication avec ses proches, mais aussi par l'expérience. Et inversement : une réinterprétation de ses croyances comme telles.

### 6.7.2.3 Ouvrir la porte

Lorsqu'Evelyne en est venue à ouvrir la porte, c'était au départ dans une volonté de se former elle-même « auprès du processus », de s'y « confront[er] pour mieux accompagner les équipes » : « Je trouve que, pour transmettre un enseignement [...] on est toujours mieux de l'avoir vécu. » Selon elle, c'est cette formation auprès du processus qui a contribué à devenir « à l'aise » avec ce soin. Cet rapprochement du processus avait toutefois débuté avant sa première expérience d'aide médicale à mourir.

Evelyne : Mais moi je voulais vraiment comprendre, m'impliquer, m'imprégner du processus alors j'avais demandé à être dans la chambre. C'est moi qui avait fait, qui avait manifesté la volonté d'être présente. Alors c'est pour ça j'avais été là. Mais habituellement dans notre rôle on est pas nécessairement obligé d'être là dans la chambre. On est vraiment là à l'extérieur de la chambre au moment de l'administration en soutien à l'équipe et au médecin qui sort après la procédure, et tout ça.

David : Alors, vous êtes passé de pas trop savoir, à refuser, à demander d'être là ?

Evelyne : Exactement, oui. Quand même ouais. Clairement.

L'expérience d'Evelyne s'est « clairement » développée dans le temps, vers une participation plus active au sein de l'AMM. En ouvrant la porte, Evelyne s'est retrouvée à rencontrer deux limites précédemment explorées chez André et Émilie, que nous avons thématiqué par *la charge* au moment de l'AMM, et l'alternance *entre technicité et humanité*. La première AMM pour Evelyne était chargée d'appréhensions, de tensions physiques, psychologiques et spirituelles, de remises en question, de volontés partagées... Malgré son sentiment d'être partagée, l'importance demeure d'être *présente*. Comme elle l'évoque ci-

dessous, c'est encore une forme de non-présence relationnelle ou d'insuffisance de sa présence qui laisse une saveur de regret sur le souvenir de cette première fois :

Le patient je ne l'avais pas connu longtemps, longtemps, j'aurais voulu le connaître davantage, mais je suis contente qu'il m'ait permis d'assister. Parce que parfois les patients veulent ça simple et ils ne veulent pas trop de monde dans sa chambre, mais ça avait été correct pour lui. C'est ça que je regrette un petit peu là, d'avoir ce lien-là avec le patient, qui m'a manqué, parce que je ne l'ai pas connu tant personnellement alors je trouve que j'ai été un peu... imposteur peut être dans la chambre. [...] Mon rôle était plus ou moins, il n'était pas vraiment important selon moi... J'étais vraiment là pour observer et vivre l'expérience et voir comment ça se passait.

Comme chez les participants précédemment rencontrés, c'est lorsque la possibilité d'investir le lien avec le patient est absente ou diminuée que le rôle d'infirmière devient plus difficile à incarner. Quand la relationalité est limitée, le rôle d'infirmière devient situation limite. Comment être, en tant qu'infirmière, lorsque la situation est chargée et que les relations sont difficiles, limitées, absentes ou impossibles à établir et à entretenir? Pour Evelyne il s'agissait de chercher dans l'espace une manière plus technique ou « fonctionnelle » d'assister l'autre :

Puis dans la chambre, tout le monde était vraiment autour du patient, ils se sont placés... et moi, je me trouvais, j'essayais de m'occuper. « OK, faut qu'on aménage quelque chose... », il fallait que je fasse quelque chose, parce que c'était très chargé, comme je vous dis j'avais plusieurs (tic) de sentiments partagés à ce moment-là, alors j'étais beaucoup dans... un peu la fonctionnalité où je m'assurais qu'on ait assez de chaises pour tout le monde dans la chambre, qu'on ait un verre d'eau s'il y avait besoin... j'essayais de m'occuper du mieux que je pouvais parce que j'appréhendais vraiment ma réaction.

Alors qu'Émilie voyait cette alternance entre son rôle plus technique et rôle plus humain comme une force et une capacité, Evelyne l'interprète plutôt ici comme un « mécanisme de défense ». Comme chez Émilie d'ailleurs, l'aménagement de l'espace du mourir n'est pas uniquement technique. Bien que l'aménagement de l'espace et du matériel entourant le soin ait eu fonction pour Evelyne de s'occuper l'esprit, elle continuait de se soucier du mieux-être de ses patients, en s'assurant de répondre à leurs besoins et de leur offrir un lieu confortable pour la fin de vie.

Puis la famille, est restée, on est tous... on est tous resté en silence pendant quelques secondes, minutes. Par la suite on... c'était vraiment, quelques pleurs des membres de la famille. Alors moi je l'ai assistée avec des *kleenex*. C'était vraiment encore fonctionnel. Tu sais je n'étais pas... Mais j'ai été surprise que je n'ai pas pleuré, que j'ai pas... je n'ai pas pris part à ce que la famille vivait plus que ça. [...] En même temps, je ne l'ai pas vécu aussi

profondément que j'aurais pu le vivre. Parce que je pense que je ne connaissais pas le patient. Parce que je me suis peut-être braquée en faisant des activités mécaniques...

Face à la charge du moment de l'AMM, de la mort, Evelyne est surprise de sa réaction, somme toute sereine lorsqu'on considère toutes ses remises en question. L'assistance plus « fonctionnelle », par des « activités mécaniques », est la manière d'être qui lui a permis de rester auprès de la famille lors de cette première AMM. Bien que l'on puisse bien voir dans le récit d'Evelyne l'humanité à travers ses actions plus techniques, il demeure que pour elle il y a un pas, une distance, entre les deux. Ce serait l'espace du vécu émotionnel de la relation :

Je me suis dit que j'aurais aimé avoir été plus proche de mes émotions. Je me suis protégée, je pense. Ce sera pour une prochaine fois, d'avoir des émotions et tout ça. [...] j'ai toujours su me protéger comme ça, mais en même temps parfois ça m'empêche de vivre des choses. C'est bon et c'est pas bon en même temps. C'était ça ma première expérience. J'étais quand même satisfaite de l'avoir vécu comme ça. Pour vrai. Je souhaite en vivre une où je vais avoir vécu vraiment connu le patient et sa famille. [...] Je dis c'est comme un pèlerinage...

La porte maintenant ouverte, Evelyne a aménagé progressivement l'espace de la maison où elle peut recevoir ses patients qui demandent l'AMM. Après avoir amené l'idée de participer chez elle et dans sa communauté, après avoir réinterprété sa vision de ce soin, elle s'est permis d'habiter l'espace de l'AMM. Elle a été présente en apportant un soutien matériel, et vise maintenant une présence émotionnelle. La porte étant ouverte, Evelyne continue de cheminer vers une expérience plus rapprochée de l'AMM. Son « pèlerinage » continue.

## 6.8 Claire

Infirmière depuis plus de trente ans, Claire a été impliquée dans plus de cinquante AMM directement et plus d'une centaine indirectement. Elle occupe comme Evelyne un rôle particulier dans les milieux de soins en ce qu'elle participe à la coordination des demandes d'AMM, en planifiant le moment de l'AMM avec les équipes, en formant des équipes pour accompagner les patients et leurs familles, puis en développant des outils et des guides en lien avec cette pratique récente. Ayant travaillé depuis plus de douze ans en soins palliatifs, elle est aujourd'hui principalement impliquée dans les suivis d'AMM.

Les situations limites que nous rencontrons dans le récit de Claire se retrouvent surtout dans la dimension relationnelle de son expérience de l'AMM. Les éléments qui sont, selon son expression, les plus « heurtant » dans ces situations sont tous en rapport avec la relation avec les autres et avec quelque chose

qui advient au sein de ces relations et qui vient pour ainsi dire la bousculer : les valeurs des autres (certains refus, certaines objections de conscience), la brisure relationnelle ou communicationnelle au cours du processus d'AMM, l'attitude de certains soignants (non-respect de l'altérité, manque d'humanisme, dogmatisme, surtechnicité, intimidation, jugement), la proximité relationnelle et les histoires souffrantes (narration d'expérience limite, auxquelles elle ne pouvait rien changer). Claire nous raconte comment, par la traversée de ces situations, elle parvient à tirer des « leçons de vie » – une *éthique inspirée par la mort en contexte d'AMM* – qu'elle tient des « maîtres » que sont les patients et les familles. D'où l'intérêt de raconter leur histoire :

Parce que le mieux c'est de conter l'histoire d'un patient. C'est comme ça que vous allez découvrir qui je suis. [...] Moi je pense que c'est les meilleurs, et je te parle et déjà je suis biaisée, parce que c'est ma perception. Mais les meilleurs maîtres c'est les patients, c'est les familles. C'est pas... On en apprend beaucoup plus d'eux autres.

C'est dans une visée heuristique similaire que nous explorerons à la fois les limites rencontrées par Claire, et les manières dont elle parvient à les traverser. Nous explorerons d'abord comment les particularités de la mort en contexte d'AMM en font une expérience différente, comment les situations liées aux relations que nous avons énumérées ci-dessus se font limitantes et souffrantes, puis comment Claire arrive à trouver un sens à son travail avec la mort.

#### 6.8.1 Décentrement de l'aide médicale à mourir

En tant qu'infirmière conseillère, Claire se concentre principalement sur la coordination des AMM de son centre hospitalier avec l'intermédiaire d'un GIS. Elle dira que les qualités requises par une infirmière pour accompagner un patient en trajectoire d'AMM sont les mêmes que pour « n'importe quel patient en fin de vie<sup>134</sup>», à quelques nuances près :

Pour moi c'est la même chose, c'est la finalité qui est différente. C'est-à-dire que la mort, l'acte de mourir est différent. Mais l'accompagnement c'est la même chose. Ce que je dirais qui est différent c'est qu'il faut que l'infirmière connaisse le processus, parce que la famille, le patient vont avoir des questions en lien avec le processus, en lien avec la loi, en lien avec les critères, mais... accompagner quelqu'un en fin de vie... pour moi c'est à peu près la même chose. Puis je demande aux infirmières des habiletés relationnelles de base : reflet, reformulation, empathie, écoute, écoute, écoute... respect du rythme du patient. Ce que je vais demander la même affaire pour les infirmières qui vont suivre des patients qui vont

---

<sup>134</sup> Rappelons que le critère d'être en fin de vie pour qu'un patient soit admissible à l'AMM était toujours présent lors du moment des entrevues.

mourir de leur mort naturelle. Ce qui est différent c'est vraiment la mort. [...] Donc moi je vais l'accompagner dans ses habiletés relationnelles, et je vais l'accompagner dans sa... acquérir des connaissances en lien avec « c'est quoi le processus ».

Les particularités de l'AMM seraient dans le processus de l'AMM et non dans les qualités relationnelles que l'accompagnement de fin de vie requiert. Nous retrouvons ici très sommairement les qualités d'accueil, d'hospitalité rapportées par les autres infirmières. Toutefois, l'accueil de l'AMM implique une charge supplémentaire : « C'est que là tu es témoin. [...] Il y a des infirmières qui l'ont vécue et qui... la charge émotive peut être grande dans une chambre. » Être témoin du décès planifié peut être une expérience « exceptionnelle ». Comme chez Émilie, le poids de la charge semble encore lié à l'unicité de chaque AMM, tel que le rapporte Claire :

C'est l'AMM et chaque situation est différente. Chaque situation parce que chaque famille est différente, chaque patient est différent, chaque... alors... À chaque fois, mais en même temps, en même temps, pour moi c'est comme, des fois une leçon de vie, des fois un apprentissage, à chaque fois il y a quelque chose à retirer.

Il y a une charge chaque fois qu'elle est témoin d'un décès, mais aussi dans les situations spatio-temporelles particulières dans lesquelles se déroule l'AMM. D'abord, la temporalité de l'AMM est distincte de celle des autres soins palliatifs, par son caractère abrupt ou fracassant.

[En soins palliatifs] il y a comme une acclimatation pour moi, une acclimatation à la mort de ton patient. [...] Pis il y a eu cette acclimatation-là, c'est comme si on avait fait un peu nos adieux avant qu'il meure... [En contexte d'AMM] c'est différent dans le sens que je, je pense que pour moi il y a une acclimatation qui se fait dans ces 48 heures « ah, il va mourir » tu prépares plus la famille... Je sais pas, c'est différent. Eux autres c'est « big-bang ». C'est fini. Fini, il parlait, il mangeait, il parlait, il mangeait, il aurait pu profiter de la vie encore là, c'est pas un quelqu'un qui était agonisant grabataire, c'est quelqu'un qui euh... Alors là il décide de mourir. Il décide de mourir.

Nous pouvons penser à la maison au sein de laquelle l'infirmière accueille ses patients en soins palliatifs. Certaines chambres accueillent des patients avec des pronostics sombres, qui peu à peu perdent des forces. L'infirmière voit la famille se relayer durant quelques jours. Un patient perd peu à peu contact avec la réalité. Éventuellement il demeure inconscient. La fin approche et toute la maison le sait, l'a vue venir. Dans la pièce à côté, soudainement, on entend hurler. Un patient entré le matin même vient de décéder par AMM et sa femme pleure fort sa mort. L'infirmière l'avait vue une fois. Elle savait que c'était prévu en ce jour. Mais ça surprend toujours. D'autant plus lorsqu'il s'agit d'une unité de soins non palliatifs :

J'ai aussi une dame que je... elle a voulu, son mari ne voulait pas qu'elle exprime aucune émotion face à sa mort. Aucune émotion. Il voulait pas. Elle a respecté le choix de son mari jusqu'à la fin. [...] Puis quand il est décédé, comme elle était couchée tu sens... tu sens la respiration quand t'es collé collé contre quelqu'un. Et elle a senti qu'il ne respirait plus. Et elle a... c'est pas sangloté... c'est plus que ça... il y avait des gémissements là-dedans... mais fort. Elle gémissait très fort. Pis c'est une unité de chirurgie alors... [...] Quand je suis sorti de cette chambre-là, il y a un patient qui m'a dit « ben voyons donc qu'est ce qui se passe là-dedans pouvez-vous faire taire cette patiente-là? », mais c'était la dame qui gémissait parce qu'elle avait perdu son conjoint qui venait de mourir.

L'AMM s'insère comme un paradoxe au sein de la spatialité d'une unité de soins non palliatifs, mais aussi dans la temporalité de la journée d'une infirmière.

Parce qu'évidemment après une AMM, et des fois ça nous sauve, on ne peut pas dire « Ben là je pleure, je m'en vais dans mon coin et je pleure. » Et ben non, t'as des notes au dossier à finir, t'as un constat de décès à faire, t'as la famille... ils vont sortir de la chambre, il faut que tu finisses ta note, que t'envoies ça en avant, faut faxer... Il y a des choses administratives et il faut que t'accueille la famille qui va sortir de la chambre. [...] La journée continue. Il y a d'autres patients.

Claire exprime le *décentrement* qu'amène et demande la charge de l'AMM. Ce soin décentre les soins palliatifs d'un suivi habituellement progressif au sein duquel l'infirmière s'acclimate progressivement, il décentre les unités de leurs soins non palliatifs, il décentre une journée d'infirmière de sa continuité de tâches normales, puis il décentre l'infirmière de son vécu corporel et affectif :

Je pense que je ne suis pas centré sur ce que je vis, à ce moment-là, je suis, oui, parfois c'est difficile. Tu reçois la charge d'émotion. Tu la reçois. C'est physique. Tu la reçois. Mais, il faut que sois présent pour eux autres, alors si t'es dans ton émotion à toi pis que t'es comme « mon dieu c'est effrayant » (sons de pleurs), comment tu vas être aidante? Comment tu vas être aidante?

Si l'accompagnement d'un patient en trajectoire AMM requiert les mêmes habiletés relationnelles et d'accompagnement que dans d'autres contextes de fin de vie, Claire dresse toutefois un portrait différent de son vécu. L'AMM décentre l'expérience de sa quotidienneté, de son habituel déroulement. Au sens où, temporellement, spatialement, corporellement et relationnellement, l'AMM interpelle l'infirmière dans son monde vécu, puis la fait sortir de son chemin habituel. Comme si ce qui se passait dans la pièce où se déroule l'AMM venait interpeller en ces quatre sphères de l'expérience vécue l'infirmière qui habite ces lieux d'accueil du mourir. Le décentrement apparaît à la fois comme subit, comme quelque chose qui arrive

au moment de l'AMM, mais aussi comme moyen de se détacher de son affect pour rester « présent pour eux autres » et « être aidante ».

### 6.8.2 Souffrances relationnelles : se tenir ébranlée

Nous retrouvons les mêmes types de situations vécues plus difficilement évoquées dans l'article thématique au sein duquel nous avons exemplifié l'expérience de Claire : conflits de valeurs entre les protagonistes du soin, complications médicales avant que la personne puisse recevoir le soin, conflits familiaux durant le processus, difficultés liées à des caractéristiques spécifiques des patients et conflits interprofessionnels. À défaut de décrire ces situations comme telles, il est pertinent à ce stade-ci de l'analyse de plonger directement dans l'expérience vécue du processus de Claire. Contrairement aux autres infirmières rencontrées, pour qui l'absence d'une proximité relationnelle avec les patients qu'elles accompagnent vers l'AMM est vécue difficilement, Claire évoque que c'est plutôt de les connaître qui peut faire mal :

Et ce qui me heurte, il y a quelque chose qui me heurte, c'est quand je les connais beaucoup. Parce que je les aime. Quand il y a un lien d'attachement qui se crée, là ça me fait de la peine quand ils meurent. Alors plus le lien d'attachement est grand... Alors plus on s'attache, plus c'est difficile, plus ça me heurte. Mais ça me heurte, ça me fait de la peine. Ça me fait de la peine des perdre ces patients-là.

On peut comprendre que, pour avoir été impliquée dans plus d'une centaine d'accompagnements d'AMM, un certain détachement est nécessaire. Claire *tient* à garder une certaine distance, une juste distance qu'elle nomme respectueuse, avec ses patients et leur famille. Dans les cas où elle connaît bien les patients, qu'elle « les aime », la proximité relationnelle est difficilement vécue, parce qu'elle est touchée et qu'elle s'y est attachée.

Ceci dit, est-ce que je suis à risque de fatigue de compassion? Oui !! Oui !! Ben là je pense que c'est la force de l'équipe qui te tient. C'est pour ça que je dis : pas d'équipe, pas d'AMM. Pour moi, on peut pas le vivre sans avoir une équipe. Tu peux pas vivre ça tout seul. Parce que c'est pas moi l'AMM : [si] t'as pas d'équipe, [si] t'as pas de travail d'équipe, de psychologue, de travailleur social, d'intervenant en soins spirituels, de médecins, d'infirmières, il n'y en a pas d'AMM. C'est aussi simple que ça. Il pourrait y en avoir, mais pas de la qualité qu'on souhaite avoir pour un patient qui est en fin de vie.

Dans sa relationalité, Claire « tient » à l'équipe, au point de dire que ce soin n'aurait tout simplement pas lieu s'il n'en était pas ainsi. Le « *tenir* » de l'équipe semble ici central pour le processus de l'AMM, mais

aussi dans l'expérience vécue de Claire. Paul nous avait justement parlé de « la force d'une équipe » en un sens similaire. À l'écoute du récit de Claire, il apparaît que des situations particulières deviennent limites pour elle lorsque *ce qui la tient* ou lorsque *ce à quoi elle tient* ou *se tient* est ébranlé, bousculé, non respecté. Claire étant impliquée dans de nombreux dossiers d'AMM, contrairement aux autres infirmières rencontrées, semble voyager léger, avec les objets qui lui permettent d'habiter ne serait-ce que brièvement le monde des patients et des familles qu'elle rencontre. Sa maison apparaît presque comme un campement qu'elle arrive à établir dans la cour des autres : par la brièveté des suivis, par le décentrement de l'expérience quotidienne, par la distance qu'elle tient à garder avec les patients qu'elle suit... Si les autres infirmières avaient une chambre d'invités prête à recevoir l'autre, Claire, elle, a dédié toute sa tâche d'infirmière aux suivis d'AMM et se promène ainsi, portant pour ainsi dire son baluchon à l'épaule, de chambre en chambre, de maison en maison. Bien qu'elle nous dit que l'AMM « ça va avec mes valeurs », cela ne veut pas dire que le processus se fait sans heurt. Il apparaît en fait que plusieurs valeurs et principes qui l'accompagnent dans sa pratique et auxquels elle tient fortement sont parfois ébranlés par le contexte d'AMM, et plus particulièrement par le contexte relationnel. Peut-être que les objets auxquels on *se tient* et qui nous supportent prennent une valeur supplémentaire quand on voyage léger et qu'on sait qu'on a d'autres patients, d'autres mondes à visiter. Lorsque le *se tenir* et le *soutenant* (les objets auxquels on se tient) sont ébranlés par la situation, l'AMM peut se faire « heurtante » pour l'infirmière ébranlée :

Ce qui me heurte c'est parfois l'attitude des soignants. Les jugements de valeur des soignants. Les jugements de valeur entre eux autres. L'autre fois l'infirmière que j'accompagnais disait « moi j'en fais pas, je n'en ferais plus, parce que... » Par exemple une infirmière m'a dit qu'une autre infirmière l'a approchée, cavalièrement, et lui dit : « Pis, l'as-tu tué ton patient? » ... Ça ça me heurte. Ça me heurte quand un médecin donne l'AMM et qu'il dit à son patient qu'il va mourir, « OK on commence le décompte, comptez avec moi, 9-8-7-6-5... » ça ça me heurte. Ça me heurte quand on ne prend pas soin, quand on juge, quand on n'est pas à l'écoute, quand on... Ça ça me heurte plus que l'AMM en tant que tel. Ce qui me heurte c'est plus l'attitude des soignants. De la famille et du patient, je suis comme... j'accepte tout.

Négativement, ces « heurts » expriment l'inverse de ce que Claire essaie de cultiver sur son chemin. Lorsqu'il n'y a pas de respect de l'altérité, pas d'humanisme ou trop de technique, lorsqu'il y a du dogmatisme, voire de l'intimidation, Claire est dérangée. Pour elle, être « touchée » et être « dérangée », c'est risquer d'être affectée par l'expérience relationnelle de l'AMM et d'être moins aidante :

Si ça me dérange, comment je vais faire pour continuer à travailler? Alors j'essaie de ne pas porter de jugement, ni sur le patient qui fait la demande, ni sur la famille, ni sur l'évaluation



médicale et je me dis « Moi mon rôle, c'est de mieux accompagner possible. De mieux accompagner l'infirmière, parce que l'infirmière quand je l'accompagne je la coach là, je la laisse pas là, je suis là tout le long du soin pendant l'AMM, après, avant, je suis là tout le long. Et si c'est moi qui est en soin direct je vais accompagner ma famille comme eux veulent être accompagnés. Ce qu'ils veulent. » Alors... mes valeurs... Ben c'est sûr que ça va dans le sens de mes valeurs (rires), parce que je serais pas là. Je ne ferais pas ça. Et quand ça me heurte, maintenant je... (à elle-même :) « Ouais... ça me heurte... » mais je ne vais pas le porter. Je ne vais pas le porter dans le sens que la décision ça a été une décision partagée du patient, avec les médecins, des fois la famille non, c'est difficile, mais... ouais.

Claire tient à ne pas être « dérangée » pour pouvoir « continuer à travailler », à « être aidante ». Comment continuer malgré l'être affecté dont elle témoigne? À côté de sa volonté de ne pas être dérangée émotionnellement se tient aussi la volonté de « ne pas porter » ce heurt avec elle, afin de pouvoir continuer. Ce *ne pas porter*, qui suis le mouvement du décentrement par la mise de côté d'une partie heurtée de soi, s'appuie sur une autre de ses volontés qui est de tenir à respecter la décision du patient et de ses proches. Ce qu'elle ne peut porter, elle *tient* à le remettre à qui de droit. Comme si, lors de ses visites en chambre, elle amenait tout le matériel qui lui est nécessaire pour soutenir l'accompagnement, mais que, si certains de ses objets étaient bousculés par la situation, elle les retirerait pour laisser l'autre se déployer dans son monde. Alors que Paul avait une chambre d'invité prête à être réaménagée selon la notion de dignité selon les patients, Claire est prête à ranger ses valeurs pour ainsi dire dans son sac, pour recentrer son accompagnement selon la manière que demande le patient et la situation.

Quelqu'un qui est en fin de vie, je... Il y a des principes que je me dis, bon, la dignité humaine, ça c'est individuel. Vous votre dignité vous allez l'évaluer, moi je vais l'évaluer, une personne qui m'a déjà dit « quand j'aurai une culotte d'incontinence je demanderai l'AMM ». Pour moi c'est comme... « Ben non voyons, une culotte d'incontinence, y a rien là », mais elle c'est sa dignité.

Claire met l'autodétermination de la dignité entre les mains du patient et entend s'y accorder. Elle tient à mettre de côté ses définitions personnelles et visions de ce qui est une fin de vie digne ou non, même si elle en est parfois heurtée. Elle poursuit ce passage en nuancant : « Alors, principe de dignité, d'autonomie – mais autonomie entendons-nous : balisée! » Le « balisé » a ici rapport à l'ouverture potentielle de la loi au trouble de santé mentale, qu'elle commente avec un exemple :

Je ne prône pas... exemple. Ouverture de la loi par rapport aux cas de santé mentale. Et ça n'irait pas en lien avec mes valeurs. Il y a ... Je pense que c'est au Pays-Bas, une jeune fille de 17 ans, problème de santé mentale [...], anorexie sévère, avait été victime de viol, demande l'AMM, l'obtient. Ça, ça vraiment ça joue au niveau de mes valeurs, ça va jouer. [...] Cette

jeune fille là je trouvais que « Oh la liberté, l'autonomie, étaient en... » L'autodétermination, ça, c'est des valeurs qui sont pas moins importantes...

À nouveau dans l'étude nous rencontrons des patients chez qui des caractéristiques particulières deviennent une limite pour l'infirmière, même pour Claire qui est la seule de nos participants à accepter d'être impliquée dans des AMM dont elle connaît peu les patients. Comme quoi, il n'est pas toujours possible de contenir ses valeurs ou de les mettre entre parenthèses. Toutefois, il s'agit là d'une situation projetée dans le temps, puisque l'AMM n'est pas ouverte au moment des entretiens à cette catégorie de patient. Elle exemplifie tout de même que la liberté, l'autonomie et l'autodétermination sont au cœur des valeurs qui l'habitent. J'avais cru comprendre au moment de la rencontre que Claire laissait entendre, par un ton sarcastique, que la liberté de la jeune fille n'était pas intacte, que son autodétermination était comme *déviée* de ce que pourrait être sa véritable autonomie à cause notamment des problèmes de santé mentale. Des situations que Claire rencontre montrent cette volonté de maintenir la liberté du patient intacte. Comme chez les autres infirmières rencontrées, les situations difficiles sont celles où, justement, la volonté des patients est bousculée et l'infirmière rencontre alors la limite de l'impuissance. Par exemple, Claire m'a raconté l'histoire d'un homme catholique faisant une demande d'AMM. Ayant élevé ses enfants dans la religion catholique, les enfants ne sont pas d'accord, puisque cette décision va contre la morale dans laquelle ils ont grandi. Claire est appelée à intervenir dans cet accompagnement, puisque les enfants du patient, de jeunes adultes, remettent en question la validité du consentement de leur père, comme quoi leur père n'aurait jamais pris une telle décision et que ce dernier doit, croient-ils, être inapte pour en arriver à une telle décision de fin de vie. Au final, le père maintient son choix, malgré le conflit familial émergeant. Durant la procédure, la situation explose :

Alors on donne l'AMM et dans la chambre... c'est ... [en criant] « Assassin, assassin, assassin!! Mais arrêtez!! » C'était comme ça dans la chambre. Ça ça a été comme... heurtant parce que l'AMM crée une grande grande grande grande immense souffrance dans cette famille-là. Ils vont avoir un deuil compliqué, ils sont traumatisés par ce qu'on fait et on ne peut pas les aider. Je dirais que l'AMM ça te confronte à ton impuissance aussi. [...] Je ne peux pas enlever la souffrance des gens. Là la souffrance était très très vive. Très très vive. La souffrance vive, j'en vois toutes les semaines de la souffrance vive. Comme ça, où je peux même pas... les psychologues font pas ça, les infirmières font ça eux : serrer dans les bras. Serrer. Eux autres je ne pouvais pas les approcher, je ne pouvais pas... je ne pouvais pas... *Argh... Argh...* Le lien était foutu, fini, tu savais que tu envoyais des gens qui partaient de l'hôpital et que tu les renvoyais beaucoup plus souffrants qu'autre chose.

Si le contexte d'AMM a quelque chose qui *décentre* l'expérience vécue des infirmières, certaines situations les placent en plus dans une position d'impuissance. La « souffrance vive » face à laquelle elle est

impuissante, telle est la situation limite pour Claire. D'un côté, bien qu'elle tienne à se distancer pour laisser la volonté du patient se déployer, cette dernière se déploie dans la conflictualité et la souffrance des proches. D'un autre côté, bien qu'elle range ses valeurs de côté et tente de se rapprocher pour soutenir corporellement la détresse des proches, ils ne la laissent pas entrer : la porte est fermée et barrée de l'intérieur et Claire se bute sur celle-ci. L'impossibilité d'agir face à la souffrance d'autrui était d'ailleurs une situation limite pour Hélène, André et Paul. Au cours de l'entretien, Claire m'a raconté une dizaine d'histoires ayant pour ainsi dire la même scène finale sur laquelle elle se bute : l'impuissance d'agir. Et pourtant, ces histoires font partie de celles qui sont *les plus vivantes* de son récit. Comme si, justement, le fait d'avoir été coincée sans pouvoir d'action dans ces situations face à la souffrance rencontrée avait intensifié le vécu de l'infirmière et avait laissé des traces vives dans son vécu, sa maison, son monde.

#### 6.8.3 Faire sens de la souffrance et de la mort : rencontrer et raconter les patients qui, après, vivent en soi

Claire : Mais en même temps, en même temps... pour moi c'est comme, des fois une leçon de vie, des fois un apprentissage, à chaque fois il y a quelque chose à retirer. À chaque fois il y a quelque chose à retirer.

David : Pour vous en tant que professionnelle?

Claire : En tant qu'humaine. Pas en tant que professionnelle.

Malgré la souffrance, Claire porte en elle ces histoires qui, maintenant, sont des « apprentissages » et des « leçons de vie ». Elle rejoint ce que Paul appelait les privilèges d'être soignant : grandir humainement par l'expérience de la souffrance et de la mort de l'autre et la rencontre de ce qui peut s'y déployer. Elle garde de ces rencontres une forme d'éthique : « Ça te donne parfois des ancrages. [...] Ils me donnent plein de leçons mes patients. Ils m'apprennent plein d'affaires... » Une éthique « humaine » qui se bâtit à partir ces « ancrages » que lui ont donné, voire légué, ces expériences limites. « Ancrages » qu'elle porte maintenant en elle lorsqu'elle accompagne ces patients, qu'elle partage aux infirmières qu'elle forme et aux étudiants comme moi qui la questionnent... Comment? En racontant : « Le mieux c'est de conter l'histoire d'un patient. C'est comme ça que vous allez découvrir qui je suis. »

L'autre fois j'étais chez moi, la chanson [qu'un patient avait choisie pour son AMM] part... À qui je pense? À mon patient, c'est sûr je pense à lui. Comme [un autre patient] qui est décédé là. Lui avait mis une chanson de Brel je l'ai toujours associé alors... c'est « quand on n'a que l'amour... à laisser en partage le jour du grand départ... » tu sais cette chanson-là pour moi c'est associé à lui. Alors c'est comme plein de... des fois de cadeaux, de leçons de vie, ou, ce

que je ne ferais pas, c'est, « mon Dieu ça je ne ferais pas ça... » (silence) Non non... Si ça me nourrissait pas, quelque part... on le ferait pas. Alors faut que ça nourrisse.

« Découvrir qui je suis » implique pour Claire de raconter les histoires des patients qu'elle porte en elle et qui l'habitent maintenant. De ces visites aux limites de l'existence humaine, elle garde des ancrages, des cadeaux et des leçons, qui font maintenant partie d'elle-même et de son histoire. Ces expériences vécues aux limites, elle les a ramenées chez elle, comme des cadeaux qui continuent de se déballer longtemps après leur don. Elles sont maintenant liées à son histoire. Claire s'en est *nourrie*. « [...], mais est-ce que c'est une mort par procuration? l'autre meurt à ta place, tu l'accompagnes là-dedans... est-ce que c'était démystifier la mort parce qu'elle me faisait peur en réalité? » Participer à l'AMM, est-ce une manière de confronter ses peurs? De comprendre cette limite ultime qui nous attends? De faire sens?

Les patients ce qu'ils ne savent pas, et ça là (chuchote) faut pas dire ça non plus (rire), les patients ce qu'ils ne savent pas c'est ce qu'ils m'aident à vivre. Moi, accompagner les patients – et la retraite je verrai ce que j'en fait – moi, faut que ça finisse. Mais ça donne un sens à ma vie. Et je pense pas qui a d'infirmière qui vont dire « J'accompagne pis ça donne pas un sens à mon existence. » Ça donne un sens à notre vie.

L'entrevue avec moi arrive à sa fin. Claire est en train de raconter l'histoire d'un conflit familial qu'elle a dû gérer, des volontés qu'elle a dû respecter malgré un désaccord personnel envers la situation. Elle se lève durant le dénouement de son histoire. Elle ouvre la porte et en terminant de raconter l'histoire, elle met le pied dehors de la pièce. « Sur ce... » Claire est déjà dans le couloir, elle retourne travailler. Elle sort de l'entrevue en racontant cette histoire, avant que je n'aie eu le temps de lui demander son vécu de l'entretien et la remercier. Je l'accompagne évidemment jusqu'à l'ascenseur et la remercie, mais je suis frappé par ce retrait et par son récit qu'elle termine en témoignant des mots d'un autre qu'elle me partage en s'en allant. Raconter des histoires est pour Claire une manière de mieux connaître, mais c'est aussi une manière de dire au revoir...

## 6.9 Anne

Infirmière depuis 1996, Anne a d'abord travaillé dans le domaine humanitaire durant quelque temps. Après un plus long passage en milieu chirurgical, elle œuvre depuis sept ans en soins palliatifs en milieu hospitalier. Dès l'amorce de l'entretien, Anne souligne l'importance du lien à l'autre dans le travail qu'elle fait et comment il faut traiter, en soins palliatifs, des patients « en entier ».

## 6.9.1 Se faire sentinelle et réverbère au bord des limites

### 6.9.1.1 Pour les patients et leurs proches

J'ai l'impression d'être vraiment à ma place. Ça correspond, parce que c'est sûr que le métier d'infirmière de plus en plus il y a beaucoup beaucoup de technicité [...]. Mais moi je considère que mon travail, à quasiment 90% ça doit être un travail humain, que quelqu'un est dans un parcours de vie et qu'il y a une espèce de rupture qui est liée à la maladie souvent [...], mais c'est vraiment un être humain d'abord, une personne avec une identité, une histoire, tout un cheminement, puis il y a quelque chose qui se passe au niveau de sa santé, dans sa vie, et c'est ça. [...] C'est de voir toute cette personne-là, comment elle est arrivée là, qu'est-ce qu'elle comprend, comment elle, elle vit ça, qu'est-ce qui se passe.

Pour soigner des patients « entiers », cela implique d'aller à leur rencontre, de cerner leur histoire et leur monde, d'éclairer les « ruptures » liées à la maladie, pour mieux les comprendre et les accompagner. Anne se range à « 90% » dans un accompagnement « humain », qui consiste à soigner non seulement la douleur et la maladie, mais l'humain, la personne, l'identité, son histoire et son cheminement. « Qu'est-ce qui se passe »? Anne cherche activement à délimiter ou éclairer les frontières de ces ruptures dans l'existence de ses patients. Comme chercher à soigner des patients entiers implique de les *délimiter*, chercher leurs ruptures ou leurs limites implique aussi de *connaître leur territoire*, leur monde, leur vie : « [...] c'est vraiment important de savoir pour les soigner, oui, qui sont ce qu'ils vivent, comment ils se situent à l'intérieur de la famille, c'est quoi leur, un petit peu leur valeur, surtout en fin de vie là... » Comment être face à l'AMM? Pour Anne, il s'agit surtout d'être auprès des patients et de leur famille, d'apprendre à les connaître et de les aider à cheminer vers « où ils veulent aller ».

Donc on est là pour être un peu en contrôle s'il y avait quelque chose qui n'allait pas. On est là aussi pour que techniquement le médecin soit capable de réaliser ses choses, parce que nous on est plus habitués aux manipulations et tout ça. Donc on est comme un petit peu, un peu *sentinelle*, autour de tout ça. Puis souvent la personne on la connaît aussi et... donc il y a aussi cet accompagnement-là, tout en essayant d'être le plus discret possible parce que c'est vraiment un moment unique que la famille est en train de vivre et on ne veut pas prendre de place non plus.

Cette volonté d'être *au-devant* des besoins des patients, des proches et des équipes, comme en *éclaireuse*, m'a inspiré la métaphore d'une *sentinelle* se tenant sous un réverbère pour représenter la manière qu'a Anne de se mouvoir dans le contexte d'AMM. Anne est comme postée « autour » de la situation de l'AMM, prête à éclairer les limites et répondre aux besoins des protagonistes sur leur territoire, qu'il s'agisse de besoins techniques ou humains. Anne part en reconnaissance des limites des autres, pour les autres. Sentinelle est par ailleurs emprunté de l'italien *sentinella*, dérivé de *sentire* « sentir, entendre, écouter »

(CNRTL). Anne est à l'écoute des besoins plus techniques et « sent » (comme nous le verrons plus tard) les besoins plus humains. La disposition d'Anne à reconnaître les limites des autres et leurs besoins se fait dans une visée éclairante, dans la mesure où chaque fois qu'elle se *poste* auprès d'une famille, l'attention qu'elle porte aux « ruptures » dans l'histoire des patients vise à mieux voir les « gens entiers », leur « identité », leur « histoire » et « comment ils se situent » dans ce contexte nouveau pour eux. Ainsi Anne se place sous ou se fait elle-même réverbère, « dispositif réfléchissant dans une direction donnée la lumière ou la chaleur ». Réverbérer, c'est « renvoyer la lumière », « refléter », « répéter », du latin *reverbarere* « jaillir » (CNRTL). Comme un réverbère, Anne éclaire le chemin des patients, selon leur propre volonté, leur propre *jaillissement* qu'elle leur *reflète* en les accompagnant au bord de la limite :

[...] notre but c'est d'essayer de les accompagner dans ce moment qui va être difficile pour eux, souvent dans leur famille. Les aider à cheminer, les aider à... Ouais, les accompagner sans jugement là où ils sont, comme capable d'aller où ils veulent aller.

Anne apparaît être une veilleuse des limites que peuvent rencontrer les patients et leur famille au sein de la situation de l'AMM, elle se tient au-devant et prête à les accompagner et les aider dans leur cheminement. Elle les prend « là où ils sont ». Elle se veut une lumière réfléchissante *avec eux et pour* leurs volontés, souhaitant laisser son éclairage être le moins teinté possible par ses propres conceptions des limites que peuvent rencontrer les patients dans ce contexte. Elle souhaite que sa lumière soit un pur réfléchissement, qui est à la fois un éclairage et une réflexion, au sens d'une participation active à l'exploration et la découverte du chemin qui conviendra aux patients et leurs proches. Elle veut prêter, pour ainsi dire, sa lumière comme un abri sous lequel les patients peuvent se réfugier et s'orienter.

#### 6.9.1.2 Pour l'équipe

Cette exploration et cet éclairage des limites semblent chez Anne se faire à différents niveaux. Alors qu'elle se fait sentinelle-réverbère pour ses patients et leurs proches en contexte d'AMM, elle l'est aussi pour ses collègues et pour elle-même.

On vit tous plus qu'une aventure professionnelle, il y a une aventure humaine qui est là-dedans, qui nous unit quand même. Je pense que ça ne serait pas les mêmes collègues que si je travaillais dans une banque par exemple. [...] Puis aussi faut connaître nos limites que, des fois on n'est pas du tout, on comprend pas vraiment ce qui se passe, et aussi, il n'y a pas que nous, c'est une équipe. [...] J'ai toujours pensé que quand on discute, quand on arrive un petit peu à un accord commun des choix d'équipe, y a comme une partie qui est plus, qui est un petit peu allégée. [...] Et le fait de comme un peu tous le faire et d'avoir la même direction ben ça donne un petit peu plus de cohérence.

Donner une direction d'équipe commune à cette « aventure humaine » passe par la reconnaissance de ses limites, même si certaines nous échappent. Pour Anne, c'est notamment par la discussion que cet éclairage du chemin à prendre se ferait, même si « on en parle pas autant qu'on devrait en parler... » Parce que l'AMM, « ça crée un petit peu des interrogations. »

Je pense que collectivement il peut, ça peut sûrement être intéressant d'avoir un dialogue. Si on est un petit peu guidé, *leadé* par un professionnel qui... je sais pas, qui est assez habile pour pas, pour démonter un peu nos mécanismes de défense et puis tu sais qu'on puisse vraiment exprimer des choses. Je pense que ça peut être positif pour l'équipe. Parce que en fait la façon qu'on a de s'aider souvent c'est de parler entre nous de ce qu'on a vécu. [...] Donc on est aussi un petit peu garants les uns des autres de ce qu'on sent parfois et on sait des fois que c'est plus difficile pour [les autres membres de l'équipe]. On est alors tous dans le même bateau là, mais humainement aussi c'est très chouette [...]. Il y a la fois une complicité, une façon de travailler ensemble, une confiance, humainement...

La manière de s'éclairer entre coéquipiers diffère d'avec les patients en ce sens qu'Anne évoque un partage d'expérience vécue par rapport au soin. Mais il demeure que le partage d'expériences interprofessionnelles vise à « guider », à « démonter » les « mécanismes de défense », à se porter « garant les uns des autres » et de cheminer ensemble, humainement. Lorsque cet espace de partage entoure une situation d'AMM particulière, Anne fait de ce lieu un espace pacifique où les valeurs qui comptent sont celles que le patient met de l'avant et non le jugement ou les normes des autres professionnels impliqués. Elle rapporte une histoire d'un prêtre qui est venu voir une patiente qui se questionnait sur l'AMM. Anne me dit, en riant un peu, « Le prêtre lui a quasiment dit à la madame 'vous allez aller en enfer et les médecins qui font ça sont des meurtriers'. » « Qu'est-ce que ça vous a fait? » lui dis-je.

Ben je trouve ça dur parce que ça va complètement en sens opposé de... parce que la personne qui elle veut ça parce que sa souffrance est vraiment importante, ben ça rajoute un poids en plus là, une sorte de dissonance entre la religion à laquelle elle adhère, mais ce qu'elle veut aussi...

Anne, qui tient davantage à accompagner les patients selon leurs croyances et volontés, vise plutôt à trouver, avec les patients, les proches et l'équipe, une manière d'atteindre une certaine cohérence. Elle veut accompagner le patient à partir, non pas d'une posture jugeante ou normée, mais du « nous » formé par la relation :

[C'est] de laisser le juge arbitre à la patiente, malgré tout dans toute sa démarche, mais en étant, en ayant un point de vue comme un petit peu différent et pas un point de vue d'attaquant « c'est bien /c'est pas bien » : c'est « nous ».

L'espace du « nous » est celui où, comme elle l'évoque plus tard dans l'entretien, une « une humanité à partager » peut se déployer. Alors que l'éclairage par une posture dogmatique peut faire ombrage à certaines volontés des patients, comme dans l'exemple précédent, Anne se fait plutôt sentinelle-réverbère pour les volontés du patient, en éclairant les possibilités qui s'offrent à eux de façon cohérente à leur situation. Elle *réfléchit avec et pour eux*. Est-ce à dire qu'Anne, postée aux limites et attentive aux besoins des autres, se fait ombrage à elle-même? Doit-elle laisser rangées chez elle les valeurs et croyances qu'elle porte, loin de son *poste* de sentinelle-réverbère? Anne poursuit :

[...] je trouve ça chouette et c'est ça les soins palliatifs aussi, c'est toute cette équipe-là, c'est toutes ces choses-là, pleins d'affaires qui peuvent arriver. Puis avec les choses extérieures. Mais on chemine tous. C'est bien de voir tous comme on... comme ça pour arriver à toutes ces pensées-là y a tout un cheminement qui s'est fait. Qu'est-ce que c'est une belle mort? C'est quoi une belle mort pour vous c'est quoi une belle mort pour moi?

Non seulement cette manière qu'a Anne de vouloir se prêter au jeu de l'exploration des patients, face à la diversité des situations qui peuvent se produire, est ce qu'elle recherche et ce qu'elle trouve « chouette », mais aussi, ce même travail aux limites de l'existence est ce qui l'amène, elle aussi, à cheminer et à se questionner sur sa propre finitude et sa vie, voire à y développer une éthique de vie.

#### 6.9.1.3 Pour soi

Se poster au bord de la situation limite des patients et se disposer à les éclairer, les accompagner, c'est pour Anne une occasion de reconnaître ses propres limites et de faire sens de son expérience. « Parce que le but c'est de redonner beaucoup de sens à cette période-là », dit-elle en parlant de la mort.

Puis qu'il y a tout un phénomène aussi qui est important aussi, l'admission qu'on est né sur terre, qu'on va mourir, puis... c'est ça, qu'on passe des étapes, qu'on vieillit, notre corps s'altère. Puis que, oui, on peut améliorer les choses oui de façon un petit peu curative, mais tu sais on a un travail aussi sur nous à faire qui va en parallèle de tout ça.

En parallèle des limites de notre existence en tant qu'humain, un « travail sur nous » se fait. Côté des situations limites des autres, au quotidien, ce n'est pas faire ombrage à son propre vécu, mais plutôt le dévoiler. La mort à venir appelle à une authenticité :

Puis je trouve que c'est un monde qui a, où il y a moins de place pour la superficialité. Les gens sont, il y a une espèce d'authenticité qui est là et qui est, moi que j'aime beaucoup dans les relations humaines. Donc c'est quelque chose où je me sens... où je me sens bien. Et puis,



c'est, ouais, il y a une valorisation qui est là et qui est une valorisation qui est sincère donc c'est très, c'est, même si c'est des événements qui sont douloureux, d'abord l'impression d'être là un moment clé pour quelqu'un [...] Ça change tout un processus. Ça redonne un sens à quelque chose qui est difficile à accepter : la mort.

Anne raconte comment, très jeune, elle a pris conscience de sa mort, que « c'est une des choses [dont on est le plus sûr qu'elle] va nous arriver. » Il est plus difficile selon elle d'en avoir véritablement conscience. Le travail en soins palliatifs l'a fait, nous dit-elle, progresser en ce sens :

Et le fait de confronter la mort au quotidien [...] par rapport à la population qui ne vit pas ça souvent, on a cette réalité devant nous. Donc on l'intègre plus... Des fois les choses paraissent difficiles, mais elles le sont un peu moins quand on les connaît un peu plus vraiment. Après ben c'est sûr que ça nous touche rarement ou directement non plus. [...] Mais ça fait prendre conscience de, moi [...] là où j'ai évolué c'est que les choses ont un début et ont une fin. Et que, en soi, le sens qu'on peut mettre là-dedans c'est que le fait de savoir qu'il y a une fin, ça donne beaucoup plus de qualité à ce qu'on va vivre.

C'est à partir du récit d'Anne que nous avons ailleurs thématiqué *la mort comme tremplin*<sup>135</sup> : « Il y a comme une espèce de tremplin qui est donné par cette fin proche, aux émotions, à dire des choses... » Elle souligne par de nombreuses formules l'opportunité de rehaussement du sens de la vie que représente l'espace-temps entourant la mort, autant pour les patients que pour les infirmières. Anne en vient à développer une certaine éthique de vie qui s'ancre dans le sens qu'elle cultive dans son travail avec le mourir.

Ça peut changer notre regard. Moi ça m'a pas mal apporté là-dessus. Et comme je dis, quand je pense moi-même à ma mort, je me dis quelque chose que j'aime bien dans ma vie et que je pense, malgré tout avoir atteint, c'est de me dire que si je devais mourir demain, est-ce que j'aurai vraiment des regrets? [...] Est-ce que je suis bien dans ma vie? Alors c'est jamais parfait, je veux pas être dans l'illusion non plus, mais je trouve que ma vie, elle a une cohérence, oui. [...] Oui peut-être que j'aurai pas le choix et il va m'arriver quelque chose, mais je ne serai pas à me dire : bon ben il faudrait que je fasse ça ou ça c'est vraiment pas réglé ou, tu sais je me sentirai pas... Et ça c'est beaucoup des patients, le contact avec la, le... justement la mort qui me l'a appris. Parce que les gens, ils nous disent : « vous, vous êtes en vie. Tu sais, nous ça va s'arrêter et on n'a pas le choix. »

Comment être face à la mort de l'autre? En parallèle des visées d'accompagnement des patients et de leur famille, puis du travail d'équipe, Anne est elle-même en « cheminement », en « apprentissage » et en recherche de « cohérence » face à la mort à laquelle elle est confrontée. Éclairer les limites de l'autre éclaire les nôtres. D'un même mouvement, accompagner l'autre sur la frontière de la mort « change notre

---

<sup>135</sup> Chapitre 5.

regard » sur notre propre vie. Anne se questionne : « est-ce que je suis bien dans ma vie? » À travers ces questionnements, elle cherche la « cohérence » avec elle-même au regard de sa propre mort à venir : c'est là son éthique qu'elle nous partage. Cheminer avec les mourants, c'est apprendre à vivre et à mourir.

### 6.9.2 Être affectée pour mieux aider?

Considérant que, d'emblée, Anne nous indique qu'elle cherche depuis son arrivée en soins palliatifs à être auprès des limites, bref qu'elle semble *chercher la confrontation aux limites existentielles*, quelles sont les situations qui se font limitantes pour elle, dans son expérience de l'AMM telle qu'elle la vit? Qu'est-ce qui vient perturber sa manière d'exister dans ce contexte particulier, si elle se cherche pour ainsi dire *déjà* à se faire sentinelle-réverbère pour l'autre et pour soi-même? Anne raconte l'histoire d'une femme « bien tenue », une jeune mère qui allait recevoir l'AMM et qui souhaitait « rester forte » pour sa fille. « Puis cette jeune fille là elle est restée très forte jusqu'au bout. Puis tout le temps malgré la peine qui était là. » Anne sentait la peine de la jeune fille, même si cette dernière, comme sa mère, voulait « être toujours en maîtrise » pour ne pas « s'écrouler avant que sa mère meure ». « Je pense qu'il y avait comme une connexion et moi je savais que c'était difficile pour elle. Elle n'était pas prête à en parler, même si j'avais sa confiance. » Anne avait côtoyé pendant quelques jours la jeune mère et sa fille, assez pour connaître un peu leur dynamique et pour être capable de s'y adapter selon leurs besoins : « [j'étais] là pour la mère et je ne laiss[ait] pas paraître ce qui se pass[ait] en moi. » Quand sa mère est partie, la jeune fille est venue la remercier. « J'ai senti qu'elle était sur la fracture de comme... lâcher prise complètement. [...] Je connaissais sa limite... » Elles sont sorties dans le corridor :

Je ne peux pas dire exactement tous les mots qu'elle a dits, mais c'est l'intensité de ce qu'on a vécu. C'était fou là... Hey on s'est serrée dans les bras et tu sais [...] j'étais vraiment touchée par la force d'une jeune comme ça. Être capable d'accompagner sa mère en ayant conscience de tout ce qu'elle perdait aussi, mais de tout ce que ça lui avait demandé pour pouvoir vivre ça. Puis, de me renvoyer sa reconnaissance même si je n'ai jamais, vraiment on n'a jamais pris le temps de parler de tout ça. [...] Et là là, quand on était ensemble l'une contre l'autre, l'émotion est née est ça a comme explosé là. Elle, la connaissant, et moi je... et son choix d'être toujours en maîtrise, on a comme décidé de séparer comme ça sans rien se dire, mais c'était très très ...très... c'était très très intense. [...] Mais c'est quelque chose d'intense avec beaucoup d'émotions. À la fois de peine, de, mais c'est quelque chose de très beau. De pouvoir vivre ça humainement. Parce que je pense que c'est ce qui fait la force des êtres humains. De passer à travers les épreuves, de, je sais pas. C'est comme, vraiment, une belle dimension de l'être humain. C'est très difficile à décrire, mais cette humanité à partager.

L'humanité partagée est comme un espace dans lequel on peut entrer si l'autre nous le permet... Où l'affection peut prendre naissance au contact de l'autre qui nous touche. Émilie allait chercher les autres

pour les faire entrer dans sa bulle; Anne se tient au bord, prête à entrer en relation émotionnelle lorsque l'autre est prêt. Entrer dans l'espace humain nécessite de l'espace, du temps, et un corps incarné. Anne reconnaît que le système de santé actuel ne laisse pas beaucoup de place pour cela. Mais elle nous parle justement des soins palliatifs comme d'un espace où il est possible de se poster sous le réverbère et attendre la fin. Sur le seuil de ce monde habitable de la fin de vie, où une communauté d'êtres humains peut se recueillir face à la mort, l'infirmière en soins palliatifs se fait réverbère, accompagnatrice, voire amie. L'émotion qui peut alors y naître semble paradoxale : entre la peine et la joie, elle est presque indicible, sauf peut-être dans le langage du corps où elle se loge et demeure :

C'est des histoires que je n'oublie pas [...] qui restent quand même fortes, oui fortes. [...] Je sens que l'émotion est toujours là là. [...] Je pense que je pourrais pleurer facilement, je ne me sentirais pas dévastée. Et c'est pas quelque chose de triste forcément. Mais c'est comme quelque chose de fort. [...] Je pense qu'on peut pleurer de tristesse, mais on peut pleurer d'une forme de joie aussi, mais qui n'est pas une joie... Tu sais c'est différent de quelque chose qui fait plaisir, j'ai de la misère à définir le mot, mais c'est quelque chose de positif malgré tout parce que ça a du sens. C'est très en lien avec le sens.

Est-ce à dire que la rencontre d'un vécu émotionnel qui est parfois paradoxal, qui semble perdurer dans le corps et qui garde son « lien avec le sens », se fait situation limite pour l'infirmière? À nouveau, il semble qu'Evelyne cherche dans une certaine mesure à entretenir un lien affectif avec ses patients, qui peut, malgré les possibilités d'être affectée, *l'aider à aider* :

Je me sens affecté, je me sens brassée émotionnellement, mais j'en ressors quelque chose de très positif qui est très en accord avec moi-même. Puis avoir un lien affectif, quand on perd des gens, quand on les voit souffrir, ben on est aussi un peu affecté. Mais pour moi j'arrive quand même à faire la part des choses, mais je sais que, quand même ce lien-là il m'aide quand même dans ma connexion. Je pense que si j'étais complètement... ben tu sais que peu importe ce qu'il se passe que je sois complètement neutre à tout, je pense que je n'aurais pas cette capacité à les aider.

L'expérience d'être affecté, qui chez d'autres peut être rapportée comme étant une expérience limitante, est chez Anne vue sous un versant plus positif, parce que, nous dit-elle, « ça a du sens », c'est « en accord » avec elle-même, et parce que ça l'aide dans sa « capacité à aider ». Anne n'est pas « neutre » aux frontières : elle est un corps « affecté » qui se laisse « brasser émotionnellement ». Par le fait qu'elle vise, en amont, cet accompagnement qui fait « sens » pour elle, Anne semble accepter d'emblée que l'accompagnement vers la mort comporte le risque d'être affectée aux niveaux émotionnel, corporel, voire existentiel. Et elle y est préparée :

C'est beaucoup de tact, beaucoup de... C'est dans ça moi je trouve que ma sensibilité intérieure m'aide beaucoup. [...] Juste d'être comme compatissante de ce qu'il vit et puis d'avoir une forme d'inconditionnalité qui se met en place. [...] J'accepte que c'est une émotion qui est là et je ne me sens pas, ni plus vulnérable, ni plus mal de ça. C'est comme un peu un trop plein et que mon corps a sûrement besoin de ça.

Il apparaît que la reconnaissance d'Anne des limites existentielles – reconnaissance en tant qu'être postée au-devant des besoins des patients, en tant qu'éclaireuse des limites de ces derniers, des équipes et de sa propre existence – l'aide à se préparer à la rencontre de situations limites qu'elle pourrait rencontrer, notamment au niveau affectif. Elle rappelle que c'est à travers le cheminement avec les patients et auprès de la mort qu'elle a beaucoup appris. Elle a aujourd'hui ses propres « mécanismes » en rapport avec la gestion de ses émotions et leur interprétation, comme un « trop plein que mon corps a besoin ». À la limite, Anne nous rappelle que, quand elle « n'y arrive pas », le soutien se trouverait dans l'équipe : « des fois on y arrive, des fois on y arrive pas. Puis aussi faut connaître nos limites ». Il s'agit à nouveau d'être en mode de reconnaissance, mais aussi d'adopter une certaine perspective par rapport aux limites anticipées, notamment celle de la mort.

### 6.9.3 Une fin mystérieuse, mais choisie contre une souffrance incertaine

Anne parle de façon quasi non distinctive de sa manière d'approcher la mort en contexte d'AMM et en soins palliatifs. Elle garde sa posture de reconnaissance, dans tous les cas, mais des distinctions émergent dans son vécu de la situation :

On essaie de savoir ce qui est important pour eux. Plus on le sait et plus on essaie de le respecter et c'est ça qui nous apaise en tant que professionnel. C'est sûr que l'AMM il y a quelque chose d'apaisant, parce que les gens sont tellement déterminés, c'est ce qu'ils voulaient là. Ce qu'ils ont choisi. [...] La demande de l'AMM quand elle est possible, ça limite un peu ces complications ou ces incertitudes.

Les complications et les incertitudes diminueraient, notamment par le cheminement plus court du patient vers la mort. Les caractères choisis et déterminés de l'AMM changeraient le rapport à la mort corporellement, relationnellement et temporellement.

Dans la sédation palliative ou dans les phases un petit peu plus longues d'agonie, il y a comme une espèce de mécanisme. [...] On est coupé de la personne qui ne parle plus, et progressivement que ce soit la sédation palliative ou une autre forme de coma ou enfin tous les cas de coupures qui s'installent, on perd contact avec la personne plus ou moins progressivement, puis complètement. [...] Et vraiment des fois [les proches des patients]

trouvent ça long et ils sont fatigués, fatigués d'être là et quelque part il y a quelque chose qui comme chemine en eux. Et il y a même des fois, et moi je ne serai jamais juge là-dedans, mais ils disent « tu sais ça serait temps qu'il s'en aille là, pourquoi on a donc... » Alors tu sais on a comme l'impression qu'ils ont évolué et qu'ils sont prêts. Alors oui il y a comme un choc quand la personne meurt, quelque chose se passe, puis c'est fini. [...] Mais [dans la sédation palliative] il y a comme une espèce de cheminement alors que là là [en contexte d'AMM] on décide à ce moment-là là, et il y a quelque chose qui pour, que nous aussi je pense, pour moi en tant que soignante, qui est différent. Puis c'est quelque chose qui n'est pas long. C'est le moment où on sait que la personne a choisi l'heure et le moment où ça va se dérouler.

Le cheminement vers la mort est, en contexte d'AMM, écourté. Alors que la sédation palliative est parsemée de petits départs, d'aller-retour entre la conscience et l'inconscience du patient sur le seuil de la mort, l'AMM signe un grand départ, au sein d'une expérience temporelle de la fin beaucoup plus courte. Dans un tel contexte, les relations vécues et le corps vécu en contexte d'AMM se vivraient de manière différente :

La sédation palliative, on sait qu'on va avoir une gestion de la famille plus longue, plus d'accompagnement. Parce que la personne on va comme traiter beaucoup médicalement sa condition – il n'est plus capable d'exprimer des choses, alors là ça va être, arrêt de médication, la tourner la laver, on va plus effectivement vers s'occuper d'un corps que d'une personne. [...] Dans l'AMM, c'est comme si la personne, le patient en tant que tel, il va pas comme faciliter les choses-là, mais... pour lui les choses sont claires, il est déterminé, c'est comme... ça s'arrête. Et puis les gens sont beaucoup plus, souvent les gens, la famille, tout le monde se préparent un gros événement, c'est un petit peu... Ouais, c'est différent, c'est sûr que c'est deux choses vraiment différentes.

Entre « s'occuper d'un corps » et « accompagner une personne », Anne souligne ailleurs que le respect de la situation ne change pas. La « gestion de la famille » est peut-être différente, mais la disposition d'Anne à accompagner ses membres selon leurs valeurs reste la même. Alors que le contact avec la « personne » s'effrite progressivement en sédation palliative, en contexte d'AMM « c'est comme... ça s'arrête. » La personne n'a pas le temps d'être traitée « comme un corps » : la fin de la personne et de la vitalité du corps coïncide. La question du rapport de la personne au corps occupe Anne selon divers angles au cours de l'entretien. Par exemple, concernant la sédation palliative ou les soins palliatifs en général où les patients sont maintenus inconscients, Anne conserve une incertitude quant à ce que les patients peuvent vivre.

Puis la sédation palliative c'est sous-cutané et c'est progressivement... on attend que, c'est sûr que la personne ne réagit pas, elle est complètement... Mais qu'est-ce qu'elle vit? Vraiment à l'intérieur? Parce qu'elle est vivante. Qu'est-ce qui se passe dans son cerveau? Qu'est-ce qui perçoit? J'espère qu'ils sont coupés vraiment complètement...

Cette incertitude serait contournée par l'AMM. Il s'agit alors d'échanger un cheminement vers la fin dont la souffrance est incertaine contre une fin choisie vers le mystère de la mort.

[...] on ne sait pas ce qui se passe après la mort. Moi je n'ai pas de... Tu sais justement y a pas moyen de vérifier les croyances. Et les croyances on voit qu'il y en a pleins pleins pleins et des différentes. Moi je suis quelqu'un quand même d'assez, je me dis « pourquoi ça serait plus négatif que positif? » Je veux dire, on sait pas, puis moi, vu qu'on ne sait pas j'aime mieux me dire que c'est plus positif, tant qu'à choisir.

Alors qu'Anne est habitée par l'incertitude face à la souffrance de l'autre, elle choisit de croire que l'après-mort n'est pas nécessairement négatif. Entre l'incertitude de la souffrance du chemin vers la fin et le choix du trépas, le choix semble clair.

Oui effectivement ça fait peur quand on va vers quelque chose qu'on ne connaît pas, mais... d'un autre côté, oui c'est un gros morceau la mort, mais on a plein de gros morceaux dans notre vie. On en a eu pleins aussi. Et tu sais on les a affrontés. [...] C'est d'être prêt à cette confrontation-là [...]. C'est en y pensant puis en cheminant, je pense, que ce soit pour nous ou pour les autres, qu'on arrive à faire que ce passage va peut-être être mieux. Et au bout du compte c'est pas d'avoir raison qui compte, c'est juste de vivre un petit peu mieux ou du mieux qu'on peut.

Cette réflexion face au mystère de la mort pourrait résumer d'une certaine manière l'éthique que semble adopter Anne face aux limites qu'elle rencontre dans son travail d'infirmière. Il s'agit d'être « prêt à cette confrontation », « en y pensant puis en cheminant pour nous ou pour les autres », non pas dans le but d'avoir raison, mais de choisir ce qui nous « vivre un petit peu mieux ou du mieux qu'on peut ».

#### 6.9.4 La souffrance : la perte de sens et la quête de sens bloquée

Mis à part une crainte de complications techniques potentielles, Anne rapporte n'avoir jamais eu de mauvaise expérience d'AMM. Au contraire c'est quand elle se dit « ben ceux à qui on peut pas le faire? » qu'elle rapporte être peinée et touchée.

Je l'imagine pour des choses qui se passerait en France où c'est sûr que les gens préféreraient mourir, mais non, on va pas leur permettre de mourir dans les mêmes conditions que ça se passerait ici. Et aussi des fois où je vois des gens qui avaient demandé l'AMM, c'est vraiment important pour eux, mais pour des problèmes de délirés ou de dégradations qui sont trop rapides, et c'est vraiment important que la personne soit tout en conscience pour pouvoir bénéficier de ce soin-là... Ben on est obligé de passer en sédation palliative et c'était pas ce qu'il voulait.

La souffrance vécue dans ce contexte serait justement les situations dans lesquelles l'AMM ne serait pas possible pour les patients qui le désirent. Il s'agit en fait d'une souffrance de non-respect de la volonté des patients. D'où l'importance de mettre le patient au centre de l'évaluation de la souffrance :

Quand on dit que quelqu'un dans les conditions qu'il faut pour qu'il puisse avoir accès à l'AMM... c'est normal que ce soit lui qu'on écoute et qu'on croit. [...] Tu dis, mais... comment [le législateur] peut savoir c'est quoi sa souffrance? Moi je dirais jamais à quelqu'un qui est tétraplégique pour toute sa vie « Ah, mais non... tu sais, voilà, tu es sculpteur, t'as qu'à écrire des bouquins, à trouver quelque chose ou tu vas... » « Ben non ma vie c'est la danse, la sculpture et c'est ça que j'aime » et en tant que législateur, parce que c'est ça qui se pose, « ben non, t'as pas le droit de... tu vas vivre ça, tu vas vivre toute ta vie en aimant danser et tu regarderas les autres danser. »

Les situations qui viennent choquer Anne sont celles où l'autodétermination du sens de la vie des patients n'est pas respectée, lorsque leurs souffrances ne sont pas reconnues ou encore qu'elles ne peuvent être apaisées avec garantie ou de la manière qu'ils souhaiteraient qu'elles le soient. Qui sait la souffrance du sculpteur privé de force? Qui sait la souffrance du danseur privé de ses jambes? Ce qui semble souffrant pour Anne est ce qui vient empêcher les patients d'avancer vers la fin selon leur volonté. Ces situations qui la touchent entreraient en conflit avec ce qu'elle perçoit comme étant une belle mort, dirions-nous autodéterminée : « Moi je pense qu'une belle mort c'est d'arriver au bout du sens des choses quand la vie n'a plus de sens... La mort retrouve sa place. » La souffrance d'Anne se rencontre lors des situations où le chemin vers le « bout du sens » de la vie des patients est bloqué, comme de l'extérieur, par des contingences de la situation, comme un refus d'AMM, une législation abstraite, une complication médicale imprévue.

Anne : Moi je me pose beaucoup de questions sur l'avenir parce qu'on est des populations vieillissantes, beaucoup, très médicalisées [...]. Tu sais c'est comme si les progrès médicaux, et tout, notre éthique a du mal à suivre aussi. Ça commence à être la vie pour la vie, mais c'est quoi la vie, c'est quoi le sens de la vie? Tu sais on ne nous bombarde pas de ça au niveau médiatique non plus.

David : Et d'après vous l'AMM ça amène à poser ce genre de questions là?

Anne : Oui, oui, je pense aussi. Et le choix. L'être humain aussi a-t-il le droit de vie ou de mort sur lui-même.

Anne termine l'entretien sur les questionnements vers lesquels pointe l'AMM pour la société et pour l'humain. Comme d'autres participants, elle voit les limitations imposées *de l'extérieur* comme étant

limitantes à l'intérieur de la situation de l'AMM avec les patients mourants. Le monde public et politique fait son entrée dans la situation limite intime qu'est la fin de vie en contexte d'AMM. Parfois, cette entrée se fait, malheureusement, par des politiques ou des discours qui viennent bloquer la quête de sens d'un être humain qui arrive justement « au bout du sens des choses ». Anne nous invite à élaborer davantage sur cette quête, celle du sens de la vie, au-delà de l'espace intime au bord des limites, dans l'espace public et politique.

## 6.10 Camille

Camille est diplômée de sciences infirmières depuis près de vingt ans. Après avoir pratiqué quelques années en France, elle a pratiqué au Québec dans plusieurs départements. Depuis 5 ans, elle travaille en soins palliatifs à domicile. Depuis la légalisation de l'AMM, elle mentionne avoir assisté à quatre ou cinq décès par aide médicale à mourir.

### 6.10.1 Incertitude : cohérence nécessaire

J'avais une formation et dans cette formation-là on parlait de la loi 2 qui allait arriver et ça m'avait interpellé. Je me disais « *ayayaye...* est-ce que je vais me sentir capable? D'assister à une AMM? » Ça venait me chercher dans mes valeurs parce que je commençais à faire des soins palliatifs, et dans la notion de soins palliatifs c'est vraiment, on n'accélère pas le processus, on le ralentit pas non plus, le but des soins palliatifs c'est vraiment ni de ralentir ni d'accélérer, dans la définition. Alors moi où je me situe? Comment je me sens? Par rapport au fait d'être présente, d'accompagner quelqu'un qui va recevoir à une heure déterminée, qui va partir, qui va mourir... J'étais pas sûre d'être... dans mes valeurs, d'être prête.

C'est d'abord par un questionnement sur le « se sentir capable » qui est « venu chercher » Camille dans son intériorité, dans les valeurs auxquelles elle s'identifiait. Un décalage s'est « senti » entre les valeurs et l'arrivée de la loi 2. Pour être « prête » à accompagner les patients dans cette arrivée de l'AMM, elle devait répondre à ses questions émergentes : « où est-ce que je me situe? » « Comment je me sens? » Lorsqu'on la questionne sur ses valeurs, qui semblent, au premier abord, déterminantes quant à sa participation, elle renvoie plutôt à ce qui les *contient* : ses limites.

C'était surtout ma limite. [...] Je me disais « ben voilà, je fais ce travail là avec un maximum de professionnalisme, de savoir être, mais ma limite elle est, je ne veux pas que ça m'envahisse trop dans ma tête, le soir, en me couchant. » [...] C'était pas du tout légal [encore] l'AMM. On était plus dans le questionnement, on sentait ça venir et je dirais que ça m'interpellait, je me disais « bah... est-ce que je suis prête ou je sais pas? D'être là au moment où le médecin administre l'AMM, est-ce que je suis prête à accompagner les patients là-dedans? Comment, qu'est-ce que ça résonne en moi, comment ça me parle?



Une crainte, ou à tout le moins un questionnement, une appréhension émerge quant à la possibilité d'être affectée, au-delà de ses capacités à contenir cet événement de mort : « Est-ce que j'étais prête à accompagner des patients dans l'AMM, ou est-ce que j'étais pas prête en fait? J'avais besoin d'outils. D'aller chercher de la formation, de lire, pour me faire une tête là-dessus. » Ne pas être envahie impliquait pour Camille d'explorer les limites de ce qu'elle était « prête » à contenir (affectivement) dans ce type d'accompagnement, mais aussi dans sa capacité à demeurer présente, « être là au moment ». S'imaginer accompagner les patients « là-dedans » puis voir « qu'est-ce que ça résonne », « comment ça [lui] parle », s'avérait chez Camille un passage quasi obligé, au sens où cette exploration lui était à ce moment-là nécessaire pour faire un pas de plus dans cette direction. À partir de son ressenti, son exploration s'est d'abord faite en deux directions : vers l'intérieur et vers l'altérité de l'AMM. D'un côté, en gardant en tête le questionnement « est-ce que je suis prête ou est-ce que je ne suis pas prête? » toujours en rapport avec une volonté de ne pas être trop envahie par cette orientation, cette nouvelle situation de l'AMM. D'un autre côté, en allant « chercher des outils », en « lisant » en « allant chercher de la formation », en se « faisant une tête là-dessus ». Il s'agissait de se former à la fois dans le but de se protéger soi-même et ses valeurs, tout en s'ouvrant à une nouvelle direction de soins jusque-là inimaginée.

#### 6.10.2 L'aide médicale à mourir sous condition : baliser sa participation pour mieux accompagner et se protéger

Alors du coup j'ai pris un cours, j'ai fait un microprogramme en soins palliatifs pour justement me donner des balises éthiques. Aller me faire une tête en fait pour me dire en fait : est-ce que je suis capable ou pas d'accompagner des gens là-dedans? [...] Et en même temps j'ai cheminé là-dedans, puisque t'es amenée à discuter avec des médecins qui procèdent à l'AMM, à d'autres collègues des soins palliatifs, j'ai lu un peu, donc tranquillement je me suis fait une tête et là, je me suis sentie prête. Je me suis dit : « oui là je suis bon, je suis en accord avec moi-même et je me sens prête à accompagner mes patients au bout de leur démarche, finalement ».

« Tranquillement », des « balises éthiques » se disposent, « se donnent » à la rencontre des cours, des lectures, d'un questionnement sur soi et ses capacités, des discussions avec les collègues – tout cela au regard, finalement, de son « sentir prête », de son « accord » avec elle-même. Si les éléments positifs de sa réflexion et de sa formation furent indispensables à sa prise de décision éclairée, s'ils ont participé à ce qu'elle puisse « se faire une tête » sur l'AMM, c'est surtout le vécu (ou ressenti) des limites de cette situation de mort qui l'a conduite sur le seuil d'une prise de décision. Cette dernière semble même coïncider avec la réalisation « sentie » d'un accord avec soi-même et la projection dans des accompagnements de fin de vie avec AMM. La limite a été chez Camille à la fois l'étincelle d'un

questionnement sur sa pratique – enclenchement d’une recherche-exploration plus approfondie en se formant et en s’écoulant – mais a aussi été l’objet même de sa recherche :

C’est comme des protections que je mets, c’est comme des protections que je prends. Parce que je pense qu’on peut s’user au niveau de la compassion... l’usure de compassion elle existe, et qu’il faut prendre soin de soi. Donc de réfléchir jusqu’à où on peut donner sans justement, soit être trop touchée et à ce moment-là est-ce qu’on burnout, ou soit au contraire se déshumaniser et mettre une tellement distance que... J’essaie de réfléchir à comment continuer de faire mon travail en étant, en gardant un savoir-être, en gardant une présence, en gardant une humanité et en même temps en prenant soin de moi. Et pour moi, oui, accompagner.

Il s’agit d’explorer « jusqu’où » elle peut donner sans déshumaniser sa pratique (en prenant une trop grande distance), mais aussi sans se déshumaniser elle-même, au sens de se vider de sa compassion pour l’autre (et pour elle-même). « *L’explorer jusqu’où* » donne des balises qui « forment » du même coup des protections au « savoir-être » qu’elle veut maintenir vivant dans l’accompagnement. « Comment continuer? » Pour Camille, il s’agissait de chercher à maintenir vivant ce savoir être avec les autres, tout en « prenant soin de soi ». Pour Camille, la première confrontation à la situation de l’AMM (son arrivée projetée) l’a amenée à creuser en elle-même, comme *autour* de ses limites qu’elle a « senties » en elle. Ces limites nécessitent à la fois une délimitation du territoire humain et l’établissement de balises protectrices de cet espace. « Ça venait la chercher » donc elle est « allée chercher » comment continuer à soigner en « gardant une présence ». Chercher signifie littéralement « aller autour ». Difficile de cerner ce qui, dans le récit de Camille, s’est fait décisif quant à son dépassement de cette première limite rencontrée (sentie), si ce n’est que par cette recherche même de continuité de soin, en en parcourant et en creusant les pourtours de sa situation, pourtour gardé par son « sentir ». Deux balises se sont érigées, déterminantes des possibilités pour que la situation de l’AMM ne soit pas « extérieure » à la visée de soin : un lien nécessaire à l’autre; puis être touchée sans être envahie.

#### 6.10.2.1 Un nécessaire lien à l’autre

Par contre je m’étais comme mis des petites balises, dans le sens où « ben moi, c’est quand même pas anodin de voir quelqu’un mourir devant soi et l’accompagner là-dedans, et il va avoir souvent la famille qui est présente. » Alors moi j’avais besoin que ça s’inscrive dans un suivi.[...] J’accompagne mes patients si leur choix c’est l’AMM (tape sur la table). S’il y a une question là-dessus je réponds, je vais les accompagner jusqu’au bout, je vais être disponible pour être là au moment où l’AMM se donne, mais par contre je ne mets pas mon nom dans une liste d’infirmières pour aller être présente auprès de patients que je ne connais pas. Ça ça, je ne vois pas mon rôle infirmière comme ça. [...] Dans ma tête, l’accompagnement – je crois beaucoup en l’accompagnement, je suis infirmière en soins palliatifs... et, je, qu’on aille

un lien qui se tisse avec les patients que je suis. [...] Donc il y a comme un lien qui se crée et je m'inscris dans ce lien-là. Et du coup je me... comment dire. Je m'inscris dans leur trajectoire de la maladie jusqu'à leur décès ou jusqu'à [l'unité des soins palliatifs] et je, c'est comme ça que je me vois en fait. Alors du coup (rire) je ferme des portes.

La situation de l'AMM amène Camille à clarifier la vision de son rôle, à renouveler sa croyance en l'accompagnement, au « tissage du lien » avec ses patients qu'elle suit et à voir comment elle-même s'inscrit dans celui-là, cette trajectoire – et jusqu'où elle est prête à aller. « C'est comme ça que je me vois en fait », dira-t-elle, comme si baliser les contours de l'accompagnement en situation d'AMM éclairait d'un même mouvement une profonde manière d'être-soi. Manière d'être soi qui est une manière d'être touchée qu'elle veut préserver, sans être envahie.

#### 6.10.2.2 Être touchée sans être envahie

Humainement, je veux que chaque décès de personnes que j'accompagne, je trouve ça important que ça me touche. Le jour que ça me touche plus, alors là je me transforme en robot et il faut que je change de boulot. Dans le sens où je ne veux pas me déshumaniser non plus et je ne veux pas que ça reste, quelle que soit la personne qui meurt, ça reste une mort, ça reste la fin d'une vie avec tout le côté important enfin, que c'est derrière. Et en enlevant ce côté accompagnement humain derrière, j'aurais peur de perdre ce côté sentiment et humain... Je trouve que c'est important. Pour moi c'est important que chaque accompagnement que je fais me touche. Me touche sans m'envahir, mais me touche suffisamment. [...] Un moment donné tu, t'es pu touché et il y a une certaine déshumanisation.

Il apparaît que les balises (avoir un lien d'accompagnement nécessaire et vouloir rester touchée sans être envahie) sont essentiellement les mêmes que celles qui se sont érigées lors de sa première rencontre avec l'AMM : « est-ce que je suis prête à accompagner les patients là-dedans, comment, qu'est-ce que ça résonne en moi, comment ça me parle, je ne veux pas que ça m'envahisse trop dans ma tête le soi en me couchant... » Comme si ce qu'elle avait senti au départ face à la confrontation de l'AMM *contenait* déjà le germe de ce qui faisait sens pour elle. Et ce qui fait sens, c'est l'accompagnement humain, senti, qui « touche sans envahir, mais qui touche suffisamment. » La limite perçue au premier abord de l'AMM ne semble pas avoir été pour Camille le soin de l'AMM en tant que tel, mais plutôt le risque, par ce soin, de déshumanisation des soins palliatifs et de l'accompagnement humain, ainsi que la crainte d'être envahie. En un autre sens, l'AMM semble solliciter une crainte du vide et du trop-plein, à la fois vide d'humanité et trop-plein de ce vide qui au fond affecterait beaucoup. Parce que « c'est pas anodin, de voir quelqu'un mourir devant soi et de l'accompagner là-dedans », « ça reste une mort », Camille « trouve ça » important que « ça » la touche. Dès l'arrivée de l'AMM dans la sphère légale, Camille « sentait ça venir », « ça l'interpellait » : « qu'est-ce que ça résonne en moi? Comment ça me parle? » La recherche de « ça »

semblait importante pour Camille, sans quoi elle craignait que « ça l'accompagne après des nuits durant », que « ça [l']envahisse trop dans [sa] tête le soir, en [se] couchant... » Le « ça » que sentait Camille à l'arrivée de l'AMM nécessitait un éclairage, un « parcours autour », question de ne pas en être hantée. Fallait-il « remplir » la crainte du vide de la déshumanisation que pouvait laisser présager l'AMM en tant que mort différente? Fallait-il donner du sens à cette situation appréhendée? Ou fallait-il chercher celui-ci, en demeurant fidèle à soi-même, question de chasser les fantômes, trop-plein de vide? En tout cas, il fallait faire le tour de la maison, question de voir quelles portes allaient rester ouvertes et lesquelles allaient devoir se fermer.

### 6.10.3 La maison du mourant : ouvrir et fermer des portes

Comme lors de l'arrivée de l'AMM, l'entrée dans cette situation nouvelle de soin s'est faite en deux directions : vers elle-même et vers les autres. Autant dans son exploration vers soi que vers l'autre, des portes se sont ouvertes et d'autres se sont fermées, toujours dans une visée générale d'être une soignante humaine, sans être trop envahie.

#### 6.10.3.1 Entrer dans le monde de l'autre pour mieux l'accompagner

[...] l'univers se réduit pour les gens qui commencent à être en fin de vie. [...] C'est un espace, on arrive chez la personne. Donc, c'est ce que j'aime un peu dans mon travail : tu arrives *chez* les gens, *dans* leur vie, dans leur intimité, mais du coup à l'hôpital on est un peu objet de soin, tandis que quand on arrive chez l'autre, eh bien c'est comme, c'est pas que tu te conformes à ses règles, mais... j'ai du mal à trouver mes mots, mais je trouve qu'il y a une autre connotation. C'est comme si tu rentres dans *son* environnement, tu rentres dans son environnement donc du coup il y a comme une notion de respect de l'autre, qu'il y a aussi à l'hôpital, c'est ça la personne n'est pas objet de soin, elle est chez lui, elle est maître de... maître de ses choix, maître de son... peut-être que quand t'es en jaquette avec ton petit... [...] T'es vraiment obligé de composer avec ce qu'il est, avec ce qu'il souhaite, avec ce qu'il envisage et... je trouve que ça redonne quelque chose à la personne, vraiment.

Cette image de la maison, de l'*entrée* dans un chez-soi, dans le monde d'un autre qui est maître en la demeure, teinte la manière qu'a Camille d'accompagner, voire la *détermine*. On pourrait reprendre toute la réflexion autour des thèmes précédents en reprenant cette image : comme si, pour accompagner un patient, pour « entrer » en situation d'AMM avec lui, Camille devait *être déjà* entrée dans sa maison, avoir exploré son intimité, connu les règles de sa maison, pour que l'accompagnement qu'elle lui offre ne soit pas seulement « objet de soin », mais que « ça » lui redonne quelque chose. « Ça » est ici le lien nécessaire, première balise de Camille, qui lui permet de voir, en entrant tranquillement en lien avec l'autre, quelles portes elle doit ouvrir et quelles portes elle doit fermer pour ne pas que « ça » l'envahisse trop. Gardant

son ressenti comme seuil déterminant ce qui fait sens pour elle durant ses visites d'accompagnement d'AMM, elle investigue progressivement les limites qui s'y présentent.

Ce qui me touche c'est le côté particulier de savoir l'heure, le jour et l'heure du décès de la personne. Que ce soit pour moi, la personne ou les proches, je trouve que c'est comme, c'est pas anodin quand même de... on garde un contrôle. C'est vrai on garde un contrôle jusqu'au bout, de savoir, pis comment on va décéder et l'heure et l'heure et la date. Et comment je le vis, c'est des étapes, hein. La première étape, de signer, c'est déjà quelque chose.

Dès l'entrée dans le monde de l'AMM, c'est par son ressenti que Camille est « touchée » par le contrôle qu'on exerce sur la temporalité du mourir qu'on contractualise. Signer « le jour et l'heure » de la mort appelle à questionner. La signature est une étape importante pour l'orientation du suivi dans lequel Camille s'inscrit. Cette dernière souhaitant être inscrite dans le lien qu'elle tisse avec ses patients, la signature la « toucherait » elle aussi, marquant d'un sceau officiel le jour et l'heure de la fin du lien, de la fin d'une vie. De ce moment ou de celui du choix, de la prise de décision par le patient face à la limite de sa vie, émerge chez Camille un questionnement qui se veut éclairant de la volonté du patient et de ses possibilités potentiellement inexplorées.

J'essaie de voir qu'est-ce qui est sous-jacent derrière pour voir si, avec une intensification des services ou une autre offre ou un suivi psy, est-ce qu'il n'y a pas quelque chose qui ferait en sorte que cette personne-là voudrait rester en vie finalement avec nous plus longtemps. C'est sûr que je fais très attention, mon but n'est pas du tout de décourager le patient par rapport à l'AMM, c'est pas ça du tout. Pour moi c'est la valeur de la vie, c'est aussi de dire, ben, comment dire, « votre vie est importante. Et est-ce qu'il y a manière de vous soulager différemment, qu'en mourant finalement? »

Ce questionnement, à la base de toute éthique du consentement libre et éclairé, s'adresse ici à la vie qui persiste en deçà et au-delà de la demande de mort. Le questionnement s'adresse à la vie qui souhaite rester, à celle qui « demeure » malgré la mort à venir et qu'on s'apprête à signer. Par-delà le pâtir du patient, Camille s'adresse au noyau vivant dans l'être souffrant et lui dit : « ta vie est importante ». S'agit-il ici de garder vivant le lien que Camille investit dans ses accompagnements? De s'assurer d'avoir maintenu la « valeur de la vie » au centre d'une décision sur la fin? S'agirait-il d'une assurance anti-envahissement que d'éclairer toutes les possibilités de la vie avant de signer la mort, sans quoi elle pourrait nous hanter? Peut-être. Il n'empêche que la manière de faire sens de cette signature, tracé d'une limite ultime à venir, soit non pas de viser sa propre protection comme soignante, mais de viser la vie elle-même chez l'autre. Investiguer les possibilités de vie qui pourraient demeurer, autrement qu'en cherchant à mourir, telle semble être une manière effective d'accompagner, pour Camille, ses patients aux bords de

la situation limite de la mort. Au fond, vouloir soulager « différemment qu'en mourant », n'est-ce pas au fondement d'une approche palliative à la souffrance de vivre?

#### 6.10.3.2 Souffrance de la mort solitaire : rapport à sa propre « mort idéale »

Cette volonté d'accompagnement rencontre toutefois des limites. Chez Camille, il s'agit de la solitude d'autrui, ultimement la mort solitaire.

Mais ce que je trouve peut-être plus difficile à ce moment-là peut-être c'est les personnes qui sont seules en fait. Parce qu'elles ont... il n'y a pas de support social. [...] Parfois t'as pas d'ami, t'as pas de famille, et là je trouve ça... ça me touche plus peut-être que... parce que ça s'inscrit à travers... comment dire, ça s'inscrit souvent dans une histoire de vie où cette personne-là elle a probablement vécu seule probablement toute sa vie. Donc sa mort s'inscrit dans son histoire de vie. Mais c'est des demandes que je trouve plus... qui m'interpellent plus dans mes valeurs.

Comment en effet éclairer les possibilités de vie sociale au sein d'un parcours de fin de vie qui, elle-même a peut-être été toujours été dans une certaine solitude? D'ailleurs, pourquoi ces possibilités devraient-elles être sociales ou relationnelles? C'est que, pour Camille, l'idée d'une mort idéale n'est pas bien loin.

Je pense qu'on a, on est un peu *mindé* dans notre idée de mort idéale, de mort soulagée, entourée, avec quelqu'un qui te tient la main et... (soupir) et du coup des gens il y en a qui disent je veux mourir je veux recevoir l'AMM à la maison et je serai tout seul... ça ça me... [...] Je pense ça faisait un an que je travaillais en soins palliatifs et au niveau de mon éthique de travail ça venait déjà me chercher en dehors de l'AMM, le fait aussi d'accompagner des gens qui sont tout seuls et qui veulent mourir à la maison, je crois que cette solitude-là elle me touche, elle me touche tout le temps et oui elle me touche dans mes valeurs.

La solitude de l'autre contraste avec l'image d'une mort idéale entourée, soulagée... Ce qu'elle nomme ici « valeur » n'a toutefois pas la même fonction que les balises mises en place pour délimiter son accompagnement et se protéger. Camille distingue ses valeurs de soins de ses valeurs personnelles, plus précisément elle distingue ses balises d'accompagnement de fin de vie de son idée de mort idéale pour elle-même ou en général. Bien que la solitude « la touche tout le temps », AMM ou pas, elle semble placer ses valeurs personnelles, que cette solitude interpelle, dans une pièce à part de celle de l'accompagnement. « Or, évidemment c'est de se décrocher de mes valeurs à moi pour me centrer sur les valeurs de la personne. » Ce « décrochage de ses valeurs s'effectue comme un *déposer* quelque chose auquel on tient, pour prêter ses mains à un autre qui demande son aide. Il ne s'agit pas seulement de déposer quelque chose, mais de « décrocher » *de la manière même dont on tient* ce quelque chose. Dans

ce cas-ci, c'est changer la manière dont on manipulerait, tiendrait les objets et valeurs du mourir pour, non seulement déposer ces objets qui pour soi sont importants, mais aussi ajuster la manière même de les porter, afin d'être disposé à soutenir le mourir d'autrui.

C'est de me rappeler que mes valeurs elles m'appartiennent à moi, mais c'est des valeurs qui m'animent moi. Mais en même temps les valeurs des personnes que je suis ne sont pas forcément les mêmes que les miennes... [...] et c'est de garder mes valeurs pour moi et pas forcer la personne qui est seule, de pas lui dire « écoutez, vous pouvez pas recevoir l'AMM à la maison, vous allez être tout seul, ça n'a pas de sens! Voyons, Monsieur! Selon mes valeurs d'infirmière à moi, vous devez avoir quelqu'un qui vous tient la main, vous devez être à l'hôpital pour qu'on vous donne à manger comme il faut... » Je... je, non. Je ne peux pas (rires).

On comprend qu'il ne s'agit pas d'oublier ses valeurs, mais de les mettre entre parenthèses ce qui lui appartient. Les valeurs qu'on met de côté ne sont pas seulement comme un objet qu'on rangerait dans une pièce à part. Elles sont aussi une vision, une *teinte* de la réalité qu'on changerait, pour un temps, pour tenter d'adopter le regard d'autrui, voir le monde comme à travers les lunettes de l'autre :

Eux, dans leur lunette à eux – j'aime bien parler de lunettes – dans leur lunettes à eux ben, leur vie elle a toujours été comme ça et c'est comme ça qu'ils désirent partir. Et moi dans mes lunettes à moi ça serait, c'est pas la mort idéale, mais c'est pas ma mort (rires), c'est la leur. Alors c'est de réussir à prendre une certaine distance en redonnant à la personne ce qui lui appartient, puis en gardant ce qui m'appartient à moi avec mes valeurs de mort idéale... Mais oui, c'est pas... ça reste un cheminement que je me fais et je me dis « bah, ça lui appartient à lui », mais souvent il faut que j'y réfléchisse pour lui dire...

Réussir à prendre une distance coïnciderait avec la possibilité de re-donner à l'autre ce qui lui appartient, tout en reconnaissant ce qui appartient à la soignante. La distance évoquée ici laisse croire que l'adoption du regard d'autrui n'est ni une immersion totale dans son monde ni un oubli de sa propre perspective. La distance pointe ici un espace de rencontre où l'échange de perspective est possible et – selon Camille – nécessaire. Toute la démarche précédemment explorée – celle de la recherche d'outils, de balises éthiques, de contenance, de recherche d'accord, de ressenti qui fait écho, etc. – ne visait-elle pas à bâtir ce lieu de rencontre? Ne s'agissait-il pas de *mettre le terrain en soi* (en se « faisant une tête ») pour préparer le lieu de l'accueil des patients dans cette nouvelle configuration du mourir par AMM? Une fois les limites établies, les balises érigées, il devenait peut-être plus facile pour Camille de départager ce qui lui appartenait de ce qui appartenait à l'autre.

### 6.10.3.3 Fermer la porte à ses valeurs pour soutenir l'autre dans sa vérité

Et si ces personnes-là elles veulent mourir toutes seules, même si moi ça m'affecte, ben... J'essaie, j'ai essayé d'avoir une démarche pour réussir à... à fermer la porte et puis... au sens figuré comme au sens propre et de me dire « ben Camille faut que je parte et que je m'en aille voir quelqu'un d'autre, et cette personne-là ça lui appartient. Je vais la rappeler demain ou je repasserai demain, je vais faire tel ou tel truc, mais c'est ses choix. »

Si toute sa démarche préparatoire à l'AMM visait à « réussir à fermer la porte » « au sens figuré » (décrocher de ses valeurs, mettre ses lunettes de côté pour adopter celles des autres, bref, garder une suffisante distance intérieure), il reste parfois difficile *d'effectivement fermer la porte* « au sens propre » :

Parce que c'est pas évident de fermer la porte. Tu sais, d'aller voir quelqu'un qui est en processus de fin de vie, donc que ce soit dans un contexte d'AMM ou autre, et de voir que ça devient difficile à la maison, puis, ma visite elle a un début et elle a une fin, contrairement à l'hôpital où on est là, où les soignants sont là, il y a une présence 24h sur 24. À domicile, j'entre, je fais mon suivi, mon accompagnement puis je ferme la porte, je m'en retourne, je vais voir quelqu'un d'autre. Sauf que quand tu fermes la porte ben tu laisses la personne, quand ils sont seuls tu les laisses parfois avec leur misère...

C'est qu'il s'agit pour Camille du dernier geste possible face à la situation limite de la solitude d'autrui. Après avoir visité et soigné son patient seul, elle doit *effectivement* fermer la porte, « s'en retourner », « voir quelqu'un d'autre ». Après avoir prêté ses mains à une solitude, après avoir adopté ses lunettes le temps d'une visite, après avoir respecté les règles de la maison, Camille doit « au sens propre » fermer la porte et « laisser la personne ». Ce détournement difficile est toutefois soutenu par la démarche préparatoire qu'elle a effectuée « au sens figuré » : « [II] faut se rappeler que c'est leur choix, c'est le choix de cette personne-là et que ça s'inscrit dans un cheminement de vie. C'est pas mon choix, mais qu'il y a une partie qui lui appartient. » Camille nous apprend qu'il serait difficile de faire l'économie d'une telle démarche préparatoire, de *recherche intérieure*. La solitude, qui se fait situation limite pour Camille, est supportable pour elle grâce aux résultats de ses recherches, grâce aux « outils » qu'elle a trouvés et aux balises qu'elle s'est données. Les limites qu'elle a précédemment établies « au sens figuré », en amont de sa participation à l'AMM, se font *étaies* pour la rencontre de limites « au sens propre ». Les balises délimitantes du *lieu de la rencontre* de l'autre se font alors soutien pour elle lors de moments effectivement difficiles – voire limites – mais elles se font aussi appuis pour l'effectuation ou la mise en place ou la mise en action de ses valeurs de soin. Au fond, ériger des balises et fermer des portes, au sens figuré comme au sens propre, c'est aussi bâtir des lieux de rencontre et ouvrir des portes.



#### 6.10.3.4 Faire crédit à l'hôte : une éthique pour l'autre et pour soi-même

On parlait tantôt du domicile où finalement quand on rentre chez la personne ben, il y a comme un respect – on a toujours un respect de l'autre quand on soigne, on essaie – mais il y a une dimension supplémentaire le fait d'aller à domicile et effectivement ça se retranscrit dans mon travail où quand j'accompagne des gens ben j'essaie d'être vraie avec eux, déjà, d'être vraie, répondre à leurs questions, de leur permettre de faire des choix éclairés, mais j'estime qu'ils sont maîtres de leur vie et maître de leurs destins. On n'a pas à les infantiliser, on n'a pas à leur faire coller nos valeurs à nous en tant que soignants, et du coup... De un, ça me permet de me faire une éthique de travail, et de deux, ça me permet d'avoir des balises pour ne pas non plus ramener tous mes patients qui sont un peu dans la misère sociale [...], que ce soit financier ou social parce qu'ils sont seuls. De fermer ma porte, qu'ils n'envahissent pas trop ma tête non plus une fois que je rentre chez moi. Ça a deux... pour moi ça a deux tranchants... pas deux tranchants, mais deux côtés.

Peut-être n'y a-t-il pas d'opposition entre fermer la porte à certaines valeurs en soi-même et entrer chez l'autre et respecter les règles de sa maison. Toutefois, « trancher » entre les deux, d'établir une limite entre soi et l'autre, entre son lieu à soi et le lieu de l'autre, permet d'établir un pont entre ces deux lieux, un pont qui constitue un lieu où le soi et l'autre sont protégés et respectés. D'une part, à partir de ce pont, Camille peut adopter une éthique de travail qui fait crédit aux valeurs d'autrui, aux règles de l'hôte de l'autre côté de la tranchée. En même temps, sur ce lieu d'échange reste la difficulté, dans la mesure où la solitude de l'autre rencontré est laissée derrière sur ce chemin de transition qui sert, justement, à accueillir la différence.

[...] je fais ça dans mon éthique de travail : je permets à la personne de faire des choix éclairés parce que j'essaie d'expliquer au mieux les choses [...] et en même temps de leur offrir aussi du support, qu'ils l'acceptent ou qu'ils ne l'acceptent pas, et en même temps de leur redonner ces choix, que je trouve... que je trouve bien beaux. [...] par contre [...] j'ai dû aller me... aller faire des lectures ou aller m'inspirer d'autres soignants pour un peu, parce que je me sentais trop envahie. [...] Et en me disant ben, si je veux continuer de faire du soin palliatif à domicile il faut que je m'équipe, il faut que je me donne des balises, et pour l'AMM c'était un peu la même chose. Je me disais ben avant d'aller accompagner des gens à domicile dans cet acte-là, je me disais ben je veux me faire une tête là-dessus pour donner du sens à tout ça.

Avec l'image du pont, du lieu unissant le monde de Camille à celui des maisons de ses patients, nous voyons comment le « support » qu'elle arrive à « offrir » aux patients est corrélatif du « support » qu'elle a été chercher ou qu'on lui a donné. Le « support » offert à l'autre est constitué, fondé par le résultat de ses réflexions, de ses lectures, de ses cours, de son « inspiration par d'autres soignants ». Le lieu où il est possible de soutenir le mourir d'autrui, dans sa différence, a pour fondation des balises éthiques qui ont par ailleurs elles-mêmes été érigées au creux d'un ressenti, soit dans ce cas-ci celui que Camille a vécu lors

de l'arrivée de l'AMM. C'est dire que les balises qu'elle a constituées en elle, « au sens figuré », à partir des outils, de la formation et des témoignages d'autres soignants, sont le fondement même du lieu qui lui permet, « au sens propre », de soutenir l'autre dans son processus du mourir et de se préserver elle-même à travers ces accompagnements parfois limites. Par ailleurs, ces balises s'enracinent dans un « sentir » qui à la fois a été *l'appel* à la mise en place des balises et le seuil déterminant de leurs constituants. Autrement dit, lorsqu'il y a un décalage entre les valeurs de l'infirmière et la nouveauté de l'AMM, le « sentir » de ce décalage en appelle à la *construction d'une éthique*. Ce « sentir » serait comme le contremaître du chantier qui précise quels éléments formeront la charpente de l'éthique de travail, puis qui détermine lorsqu'elle est « prête ». Enfin, lorsqu'elle se « sent prête », l'infirmière habite et porte, « au sens figuré », son éthique bien sentie et peut se mouvoir dans de nouvelles situations d'AMM, dans de nouvelles maisons (au sens propre). Établir ses limites apparaît ici comme une manière d'en transcender d'autres. Fermer des portes, c'est permettre d'en ouvrir d'autres.

#### 6.10.4 Accompagner en soins palliatifs et en aide médicale à mourir : les souffrances qui persistent différemment

Camille décrit sobrement les difficultés rencontrées dans les situations d'AMM auxquelles elle a participé. Ses limites semblent avoir davantage précédé sa participation au soin. D'un autre côté, les situations qui pour elle demeurent limites malgré le travail préparatoire à la participation ne semblent pas être en rapport à ses propres limites quant au soin de l'AMM en tant que tel, mais plutôt par rapport aux limites que rencontrent ses patients et leurs familles. Ces limites ne seraient toutefois pas si différentes que celles que Camille rencontre lors d'accompagnement de soins palliatifs hors AMM.

Mis à part le fait qu'un jour, une heure précise et l'arrivée du médecin pis on sait exactement quand est-ce que la personne va partir – mais sinon je trouve que la charge émotionnelle, les proches qui sont là, la tristesse qui est là, elle ressemble à mes fins de vie à domicile dans l'agonie. La charge émotionnelle, elle est là pareil, la tristesse des proches, etc., et finalement quand tu vas pour l'AMM, cette tristesse-là, les proches qui sont présents... Ça... Je trouve que c'est... pas tout à fait pareil, mais elle est là. C'est... finalement je trouve que... il y a... c'est un peu semblable.

Si le « sentir » de la charge émotionnelle, de la tristesse, demeure « semblable », la situation de l'AMM étant déterminée, temporellement planifiée, amènerait son lot de différence dans le vécu du mourir. Notamment dans la préparation du rituel et de ses appréhensions :

La procédure est différente, et du coup le... parce que là il y a le stress, il y a l'attente, il y a la peur de perdre l'aptitude, que la personne n'ait pas accès à l'AMM, et la préparation des proches qui se posent la question « est-ce que je suis prêt à être là ou ne pas être là », ce sont des discussions qui sont ben « est-ce que vous souhaitez être là jusqu'au bout ou pas être là », qui veut être là de qui veut pas l'être, comment la personne voit ça dans sa tête, « voulez mourir à la maison? Est-ce que vous souhaitez un rituel? Est-ce que vous en souhaitez pas? Comment vous envisagez les choses? Est-ce que vous souhaitez que, avoir 10 000 personnes, est-ce que vous voulez une seule personne? » [...] Avant tu décédais, ben tu décédais, avant il y a longtemps, tu décédais à la maison, après ça tu décédais plus à l'hôpital, une fois que t'es décédé « hop » on t'envoyait à la morgue, puis « hop » t'as la famille qui faisait trois jours de veillés... avant il y avait comme des rituels qui étaient très ancrés. Tandis que là l'AMM c'est comme nouveau et... du coup les gens ils n'ont pas toujours, ils ne savent pas toujours quoi faire avec ça et... moi non plus, forcément (rire). Alors c'est parfois de leur refléter « ben qu'est-ce que vous voulez? Y avez-vous pensé? » C'est d'essayer de, finalement, de renvoyer aux autres des questions pour qu'ils y réfléchissent un peu...

Camille expose que le fait de fixer temporellement la mort change le vécu de l'approche du mourir : stress, attente, peur de perdre l'aptitude, préparation des proches à cet « événement ». Une fois une demande d'AMM faite, la mort se temporalise différemment. Le stress, l'attente, la peur, la préparation des proches, ne visent plus tout à fait la même mort, les mêmes incertitudes, les mêmes attentes. Ce n'est plus la mort qui « hop » nous happe et devant laquelle « hop » la famille reçoit la charge émotionnelle et ritualise la mort en après-coup. Le stress, l'attente, la peur, la préparation concerne l'événement de la mort temporalisée en amont, prévue d'avance. Ce sont les incertitudes entourant cet événement planifié qui deviennent angoissants, ou en tout cas qui ajoutent des angoisses au mourir.

Ces dix jours qui précèdent le moment qu'ils vont recevoir l'AMM, [...] c'est sûr que c'est un stress énorme que de savoir à telle heure, à telle date tu vas mourir, mais il y a aussi tout le cheminement avant cette attente. [...] Enfin, quelle que soit l'origine de la souffrance [...] souvent quand la personne prend la décision, toute l'attente là, pour lui et sa famille, cette attente elle est longue. [...] Les gens ils perdent leur aptitude et puis finalement ils peuvent pas recevoir l'AMM. Parce que, c'est con parce qu'ils vont mourir pareil. Mais symboliquement pour la personne qui a perdu son aptitude, elle se rend plus forcément compte, mais pour les proches qui, comment dire... qui ont entendu la personne qu'ils aiment vouloir l'AMM et que là elle ne peut plus y avoir accès, c'est comme si on leur enlève quelque chose. Et ils le vivent, enfin... je trouve que c'est dur pour la personne parce que finalement elle va vivre une agonie qu'elle ne voulait pas vivre, je pense...

Ainsi, s'il y a bien une situation limite (autre que la solitude des patients) que Camille rencontre différemment en contexte d'AMM, elle consiste en ces craintes entourant la possibilité de ne pas recevoir l'AMM, dans l'attente des proches et des patients, qui parfois le vivent difficilement, par exemple lorsque, malheureusement, l'AMM leur est effectivement refusée. La situation limite de Camille devient ici celle

des autres : souffrance de l'attente, de la peur, du refus, d'une mort non désirée. L'incertitude, bien que liée à des éléments différents d'un mourir hors AMM, demeure une limite partagée par tous et toutes :

Alors c'est comme si, le patient il connaît la date, il peut tricoter quelque chose, mais parfois ils sont dans l'incertitude, ils attendent que le GIS les rappellent, ils savent pas quel médecin va venir. [...] Mais ouais je trouve ça dur... parce qu'en même temps je l'accompagne et en même temps j'ai pas plus d'information que lui donc... Ça ouais, je trouve ça souvent pas évident.

Face à ces limites rencontrées, dans l'espace-temps qui précède l'AMM, Camille répond à partir de ce qu'elle a précédemment bâti :

Et après, ils tricotent, comment dire, moi je leur reflète mes questionnements, pas mes questionnements... je leur reflète ce que par expérience ou par des formations que j'ai eu – ça ça m'a fait *tilter* sur certains points – je leur reflète ça, après ils en font ce qu'ils veulent.

C'est à partir des mêmes balises qui l'ont supportée elle-même à se « faire une tête » et à « se sentir prête » que Camille supporte les autres face aux limites rencontrées en contexte d'AMM. À nouveau, le fait d'avoir érigé ses propres balises la supporte non seulement dans son vécu de la limite sentie, en la protégeant face à autrui qui souffre, mais ses balises l'aident aussi, en instaurant une certaine distance, à supporter l'autre dans sa souffrance et sa différence. En plus, il apparaît que Camille transmet cette manière d'être face à la limite, en stimulant pour ainsi dire la réflexion des patients et des proches pour qu'eux-mêmes en arrivent à dresser leurs propres balises et s'ouvrir à leur propre vérité. Cette manière d'accompagner les autres vers leur propre vérité, en restant fidèle à elle-même, n'est au final pas si différente que celle qu'elle incarne en tant qu'infirmière en soins palliatifs, et ce, peu importe la trajectoire du mourir.

Je vous parle beaucoup plus finalement de mon rôle, de la définition que j'ai de mon rôle d'infirmière en soins palliatifs à domicile, que ce soit dans l'accompagnement de mes patients qui vont décider de mourir à la maison ou à l'unité de soins palliatifs ou de mourir par le biais de l'AMM. Finalement, il me semble que j'élabore beaucoup sur comment je définis mon rôle d'infirmière et comment je définis mon accompagnement auprès du patient et de la famille. Et moi, parce que probablement c'est comme un peu ce que je me suis mis pour avoir une certaine distance par rapport à l'émotion.

Le récit de Camille par rapport à l'AMM peut donc être lu comme le récit de sa manière de définir son rôle en tant qu'infirmière en soins palliatifs. L'arrivée de l'AMM aura été l'occasion pour elle de déployer cette manière d'être et de re-définir son rôle dans ce contexte particulier. C'est en prenant une « distance », en

allant chercher des balises, bref en délimitant sa pratique telle qu'elle se « sentait prête » à la mettre en œuvre, que son rôle s'est élaboré et s'est clarifié.

Pour durer dans la pratique j'ai eu besoin de déterminer mon rôle et qu'est-ce que j'apporte au patient et à sa famille, dans le contexte par exemple d'une AMM, que ça se fasse à la maison ou pas, et que j'ai eu besoin de mettre en place ce... de définir mon rôle et mes actions pour poursuivre mon boulot. [...] Puis mon expérience aussi personnelle, comment j'ai défini tranquillement mon tricotage d'accompagnement à domicile et comment je défini mon rôle et les barrières que j'ai mises.

Ainsi Camille nous apprend-elle que le rôle ne se définit par nécessairement positivement, à partir d'une liste de compétences ou de positions à adopter face au problème de l'AMM. Il se définit notamment *négativement* par la délimitation, à partir des « barrières » qu'elle a mises pour pouvoir dire « Voilà mon rôle ». À partir du vécu, délimiter son rôle dans l'objectif de pérenniser son action en tant qu'infirmière, et de pouvoir dire : « *Voilà mon rôle, voilà l'enseignement que je fais au patient et à la famille, voilà les questions que je reflète, et mes limites elles sont là par rapport à ça.* »

#### 6.11 Conclusion

Ce chapitre avait pour objectif de mettre en lumière le vécu singulier de chacune des infirmières rencontrées. Il visait à explorer les récits expérientiels des infirmières qui font l'expérience de l'AMM. Plus précisément, j'ai cherché à éclairer la situation concrète des participants en faisant une lecture la plus fidèle possible de leur récit tel qu'ils me l'ont partagé. En écoutant, en relisant et en réécrivant leurs histoires, il s'agissait de transmettre leur expérience des situations limites rencontrées dans ce contexte particulier de l'AMM. Étant habité par la conviction que la confrontation aux limites, telles que la souffrance et la mort, revêt un sens, je me suis efforcé de comprendre ce qui, aux bords des limites, leur permettait de faire sens de leur expérience de l'AMM. Cette section du travail représente ma tentative de traduction de leurs histoires, teintées de ma propre compréhension en marche avec elles, à travers la lecture et l'écriture. Compréhension qui, rappelons-le, en est une qui émerge d'une rencontre singulière entre le chercheur et chaque infirmière considérée dans son récit. Dans un souci de rigueur et de transparence, soulignons que cette lecture est nécessairement subjective et historiquement située. Par ailleurs, les récits de ce chapitre ont été rédigés et pensés en ayant des questions spécifiques en tête, ce qui a certainement orienté leur présentation et teinté leur transmission. L'objectif principal de la recherche est de décrire et mieux comprendre l'expérience des infirmières en contexte d'AMM. Dans ce chapitre nous nous demandons plus précisément, dans un premier temps, quelles sont les situations

limites rencontrées par les infirmières en contexte d'AMM? Puis, dans un second temps, comment exister ou faire sens de l'expérience de ces limites? Si au départ nous cherchions l'expérience des infirmières telle que déployée au centre de situations limites déterminées (mort, souffrance, combat, culpabilité), nous nous sommes plutôt efforcés de chercher les situations qui, dans les récits des infirmières, deviennent limites à leur liberté. Nous avons cherché les situations qui provoquent « l'effet » que les situations limites ont théoriquement : suspension du quotidien, étonnement, etc., à partir duquel il est possible de se réorienter, de faire sens (ou d'échouer à y parvenir). Il s'agissait alors de tracer à la fois le « contour » des situations limites évoquées par les infirmières, ainsi que de décrire leurs manières d'exister et de faire sens de leur expérience en interprétant celles-ci à partir de leurs propres dires, leurs propres images et mon intentionnelle imagination enlignée avec les questions de recherche.

Il est apparu au fil du présent chapitre que les limites ne sont pas uniformes et n'ont pas des fonctions univoques. Aussi les limites ne « bloquent » pas les *mêmes* modes d'être chez toutes les infirmières : il s'agit parfois d'une volonté qui est freinée, d'autres fois de valeurs heurtées, ou encore d'un *faire* qui rencontre une incapacité à faire. Toutes les limites rencontrées ne sont pas au final des « situations limites » au sens où nous l'avons défini théoriquement. C'est pourquoi nous avons parfois parlé de difficultés, de heurts, de malaises et corrélativement, les manières des infirmières de faire sens de ces limites. Il y a une certaine « épaisseur » des limites : partant d'une limite comprise comme une difficulté mineure jusqu'à une situation limite, considérée comme une limite de l'existence de l'être-soi. Le rapport aux limites, comme nous l'avons vu, n'est certainement pas que défavorable à l'expérience des infirmières : les limites, plus ou moins « épaisses », sont bien souvent des occasions de mise en sens, de rebondissement, de changement. Même la mort se fait parfois libératrice dans des contextes où la situation limite *la plus limitante* est davantage celle de la souffrance inassouissable ou celle du conflit (p. ex. : familial, interprofessionnel). De plus, dans ce rapport aux limites, rien n'est statique : une situation qui au départ n'est pas difficile peut *devenir limitante*, en heurtant jusqu'à se faire situation limite (ou jusqu'à faire « obstacle » au sens de Bernd Jager que nous élaborerons en discussion). En contrepartie, une manière d'exister face à certaines limites peut aussi bien cesser de faire sens que devenir transcendante. C'est pourquoi, dans le prochain chapitre, sans énumérer toutes les manières d'être et limites rencontrées spécifiquement, nous analyserons de façon transversale *ce qui* au sein de ses différentes manières d'exister face aux limites « lie » et « se lit » en continuité, notamment à partir des images et métaphores que nous ont inspirés les récits des infirmières.

**TROISIÈME PARTIE :  
DISCUSSION GÉNÉRALE**

## MISE EN CONTEXTE

La présente thèse a poursuivi l'objectif général de décrire et mieux comprendre l'expérience vécue de la confrontation à la mort en contexte d'AMM chez les infirmières. Pour ce faire, une exploration en profondeur de l'expérience des infirmières a été proposée à partir d'un cadre méthodologique qualitatif comprenant diverses étapes et perspectives.

Le premier article a consisté en une métasynthèse de la littérature canadienne portant sur l'expérience des infirmières en contexte d'AMM. Cette revue de littérature des cinq premières années suivant la légalisation de l'AMM au Canada a permis d'analyser 9 articles. La méthode de la métasynthèse qualitative employée a proposé une lecture de l'expérience des infirmières canadiennes confrontées aux modalités de l'altérité en contexte d'AMM, à partir de l'exploration de quatre questions thématiques. Ces dernières ont mis en évidence que l'expérience des infirmières se déploie entre cohérence et incohérence au regard de leur philosophie et de leur vécu; au carrefour axiologique entourant la notion de bonne mort; au cœur d'un processus en tension avec plusieurs modalités de l'altérité (intérieures, extérieures et relationnelles, puis temporelles); puis vers une communication souhaitée, mais empêtrée d'inconforts, de manques et de paradoxes. Ce premier article a permis de décrire et mieux comprendre l'expérience des infirmières face à l'AMM comme étant « en tension avec l'altérité » qui se déploie selon diverses modalités.

Le second article a présenté les résultats d'une analyse qualitative réalisée à partir des entretiens menés auprès de huit infirmières. En utilisant une analyse thématique tout en adoptant une attitude herméneutique et phénoménologique, cet article a pu déployer le développement du rapport à la mort et à l'accompagnement des infirmières rencontrées. Ces rapports ont été décrits en quatre « temps », partant du rapport qu'elles entretenaient avec la mort et avec l'accompagnement avant l'arrivée de la loi, en passant par l'arrivée de la loi, puis l'expérience du processus de l'AMM, jusqu'aux anticipations concernant le futur de ce soin. Cet article permet de comprendre que l'expérience de la confrontation à la mort en contexte d'AMM se temporalise au-delà du processus de l'AMM et s'insère dans l'histoire des infirmières, de façon concomitante à l'évolution des cadres clinique et politico-légal de l'AMM.

Le troisième chapitre de résultats s'est par la suite penché sur le vécu des infirmières prises dans leur singularité. Les précédents chapitres ayant mis en évidence que l'AMM confrontait les infirmières à de multiples limites, l'analyse en mode écriture mobilisée au sein de ce chapitre visait quant à elle à explorer



plus en profondeur cette multiplicité. Toujours portée par l'herméneutique et la philosophie de l'existence (Jaspers, 1989; Paillé et Mucchielli, 2021), cette analyse a pu décrire et mieux comprendre comment les infirmières parviennent à transcender les limites rencontrées dans ce contexte nouveau. Il en ressort que les limites interpellent différentes manières d'être chez les infirmières, correspondant à différentes manières de soigner. Bien que plusieurs limites soient définitivement éprouvés comme de possibles limitations du soin (obstacle), la plupart sont bien souvent des occasions de mise en sens, de rebondissement ou de changement de manières d'être et de soigner.

Après avoir parcouru ces trois chapitres, qui consistaient à « éclairer l'expérience » des infirmières selon trois perspectives complémentaires, il convient de procéder à une reprise de l'ensemble, comprise dans le sens d'une « réflexion seconde » (Marcel, 1951a). La réflexion, rappelons-le, est selon Marcel « une certaine façon pour la vie de passer d'un niveau à un autre » (Marcel, dans Plourde et al., 1985, p. 438). Ce que ce philosophe appelle la « réflexion seconde » est une forme de recueillement capable de se penser lui-même, qui parvient à « rétablir dans sa continuité le tissu vivant qu'une analyse imprudente avait disjoint » (Marcel, dans Plourde et al., 1985, p. 436). La discussion générale de la thèse se fera selon deux angles. Dans un premier temps (chapitre 7), une interprétation transversale des récits phénoménologiques sera faite. Cette démarche correspond à l'élaboration d'une « structure descriptive générale » ou « essentielle » qui suit habituellement l'élaboration des « structures descriptives individuelles » dans le cadre des approches qualitatives phénoménologique et existentielle qui ont inspiré cette thèse (Churchill, 2022; Lamarre, 2003, 2004). Il s'agit de reprendre « chaque moment du tout » ayant été décortiqué au sein des analyses individualisées pour en faire ressortir l'essentiel (Churchill, 2022). Ce premier angle de discussion propose ainsi une analyse poético-phénoménologique des résultats, en mobilisant d'une façon originale la variation imaginative et poétisante. Plutôt que de faire dialoguer les résultats uniquement avec la littérature théorique et empirique en lien avec le sujet de l'étude, ce chapitre permettra de répondre aux questions de recherche en confrontant, puis en condensant une diversité d'images issues des récits précédents en vue d'en saisir un sens plus général. Dans un second temps (chapitre 8), un schéma théorique inspirée de la philosophie de Ricœur (1983, 2008a, 2008b, 2013, 2016) sera mobilisé pour répondre aux questions de recherche qui impliquent davantage l'éthique du soigner. Le cheminement du soigner aux bords des limites de l'AMM apparaîtra alors comme un grand parcours, partant du soigner compris comme habiter, puis comme un construire, enfin comme un visiter et recevoir. En comprenant ce cheminement à partir de ce schéma tripartite, nous pourrons explorer comment la situation de l'AMM *refigure* l'être-soi des infirmières dans un « soigner réfléchi et instruit », compris comme *réponse* ou

comme *réplique éthique* à la confrontation aux limites rencontrées dans ce contexte. L'exploration des multiples invitations éthiques qu'offre la situation de l'AMM permettra de mettre en lumière l'intelligence et la sagesse pratiques dont font preuve les infirmières rencontrées, alors qu'elles effectuent leur travail de soignante, qui ne va pas sans un travail de mémoire, du deuil et de finitude.

## CHAPITRE 7

### INTERPRÉTATIONS TRANSVERSALES DE « L'HABITER » AUX LIMITES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Avant de plonger dans l'interprétation transversale, il convient de rappeler de façon très succincte, en guise d'introduction, l'expérience vécue de chacune des infirmières face aux limites de l'AMM.

#### 7.1 Résumés des récits

Avec Hélène, le « lieu » où nous avons rencontré les limites était comme une forêt. Cette forêt était déjà défrichée par l'expérience, par les traces de pas qu'elle avait faits avec ses patients en trajectoire vers l'AMM. Le seuil de la forêt avait été une première limite à franchir avec ses premiers patients : au seuil de l'AMM apparaît l'incertitude quant aux désirs et aptitudes des patients qui s'apprêtent à faire cette traversée ultime. Les bordures des chemins sont aussi restées un lieu de rencontre de l'incertitude, face à laquelle Hélène développera une humilité respectueuse. Elle suit les patients dans leur cheminement et participe à leur exploration d'un espace nouveau pour eux. Bien qu'elle ait déjà son propre tracé, sa propre orientation apprise par l'expérience, Hélène garde active sa volonté d'accompagner chaque patient selon son désir d'exploration de cet espace. Dans sa manière de vouloir suivre les patients, Hélène se bute sur des difficultés, des limites souvent incontrôlables : la difficulté à s'accorder à l'autre, l'impuissance face à la souffrance de l'autre, la culpabilité de cette impuissance et la solitude d'autrui. C'est souvent lorsque la route vers la mort demandée est barrée que la situation devient limite-obstacle pour Hélène. Malgré les écueils rencontrés sur ces chemins épineux, elle continue de s'appuyer sur le processus même de l'accompagnement selon ses valeurs : au bord des situations limites, elle tente de rendre hospitalier ces culs-de-sac, en harmonisant l'espace aux besoins de ses patients. Que le « blocage » de sa volonté d'aider vienne de l'environnement, des patients ou des autres présents, Hélène garde active une hospitalité perpétuelle.

Le rapport à la limite s'est d'abord présenté à nous par les alternatives dans l'histoire d'André. Ayant alterné entre divers emplois proches du mourir avant d'être infirmier en soins palliatifs, il aurait cherché à s'approcher au plus près de la finitude humaine. C'est dans l'accompagnement en soins palliatifs, et plus particulièrement à domicile, qu'André a trouvé sa place. Les soins palliatifs à domicile sont une occasion de voir les gens dans leur environnement, dans leur décor, où ils *habitent*. De façon générale, en soins palliatifs, on peut s'asseoir et prendre le temps, alors qu'à l'hôpital, dans les soins curatifs, « c'est le rush »

et « t'as pas le temps de parler au monde » (André). Les différents temps vécus de l'hôpital et de la maison inviteraient à des manières différentes d'être en relation. C'est par l'espace relationnel ouvert par la maison que la technique s'humanise et devient humanisante. Nous voyons avec la situation limite de l'alternative, qui implique un choix d'orientation de la part d'André, que le rapport à la limite est aussi un rapport aux lieux, aux temps et aux relations. La ligne qui sépare une fin de vie avec ou sans AMM s'érige parfois en mur face auquel on doit choisir avec les autres. Pour André, l'espace du mourir par AMM accentuerait cette communion des gens présents face à la finitude d'autrui, dans la condensation du rituel de fin de vie à l'approche du moment de l'AMM. Ce qui apparaît ici soutenir ce soin, c'est les possibilités qu'offre l'espace symbolique de la maison. Au contraire, les morts difficiles seraient celles qui emprisonnent, qui empêchent les patients d'être libérés de leurs souffrances et celles qui ne font pas de sens pour une famille, comme la mort d'un enfant. Sur le seuil de la maison, André se poste comme un pacificateur du territoire de la finitude, en combattant pour la dignité et la liberté des patients (et la sienne).

Si nous avons à dessiner la maison de Paul au sein de laquelle il accueille le mourir, elle serait sur pilotis, érigé sur une ligne de crête. Étayé solidement d'un côté dans ses propres valeurs, d'un autre dans le monde des autres qu'il rencontre et soigne, puis troisièmement dans ce qu'il « voit » de la situation au fur et à mesure qu'elle se déploie. C'est sur cette ligne escarpée qui sépare la différence entre ses valeurs et celle des autres qu'il construit, en restant à l'affût des besoins, cette maison d'accueil du mourir. Le plancher de cet espace a pour fondement la séparation du même et de l'altérité, la situation limite de l'autre. Comment être sur cette ligne de crête lorsqu'il accompagne un patient vers l'AMM? La situation limite la plus souffrante pour Paul n'est pas la mort, mais ce qui *bloque* la volonté du patient au cours de l'accompagnement. Paul a comme volonté de rééquilibrer la situation en cas de conflit de valeurs ou d'écueil relationnel ou affectif, afin de garder vivante la dignité d'autrui. Pour ce faire, l'infirmier écoute et apprend de l'autre, il s'identifie à une part de l'autre, faisant tomber ses préjugés. Le patient dans le besoin invite l'infirmier chez lui ou dans son espace personnel de soin; Paul accepte et entre dans son monde, son intimité. Il offre en retour à l'hôte, selon la perspective qu'il a de la situation, ses soins et son humanité : il lui fait une chambre d'ami. La situation limite de la mort ouvre sur les possibilités d'offrandes et d'accueil. Ainsi, dès le départ de la construction de l'espace relationnel d'accueil, Paul est dans un état de présence active et créatrice, dans laquelle se déploie sa volonté de chercher la cohérence entre ses valeurs, celles des autres et la situation de soin. Cette visée de cohérence entre intérieur, extérieur et altérité, apparaît au fond être l'amorce d'un *bâtir*, une manière d'être qui permet de sou-tenir, de pré-

disposer l'espace de la rencontre à un échange humain. Être disposer à abriter l'altérité, c'est se prédisposer à un monde habitable.

Dans son récit teinté par la situation limite du hasard, qui amène parfois son lot de difficultés, Émilie évoque plutôt la chance qu'elle a eue à travers cette unique expérience d'AMM avec don d'organe. Cette *manière* de voir la chance plutôt que l'adversité aux bords des limites, est le fil conducteur des péripéties qu'elle nous a racontées. La charge d'une AMM complexe habite l'infirmière physiquement et émotionnellement. Malgré que la limitation du « poids affectif » demeure, Émilie fait plutôt le récit de la reconnaissance de ses capacités relationnelles et de la chance qu'elle a « d'être à l'aise avec ça » (Émilie) : la souffrance, la mort. Face à ces situations limites, elle se reconnaît « envoutée », enveloppée dans « sa bulle » (Émilie) au sein de laquelle elle veut amener les patients et les proches. Rencontrant les limites d'autrui, Émilie agrandit sa bulle et l'ouvre pour les accueillir et les soutenir dans leurs difficultés.. Plus encore, elle humanise l'espace en lui apposant sa volonté d'accueil et de soutien de l'expérience de la fin de vie. L'espace qui protège le rituel humanise la technique. Il rend possible l'alternance entre la manipulation technique et le toucher qui soutien. Quelque chose se transmet par et à travers les gestes corporels ritualisés, qui sont tout autres que les manipulations du corps mort. Ce « quelque chose » a une valeur spirituelle, esthétique, humaine, qui est plus de l'ordre de l'état d'être que du rapport objectif. La bulle d'Émilie est un habitat qui respire, qui envoûte en oxygénant autrui qui autrement étouffe face à la mort et la souffrance. Elle rend poreuses les barrières qui parfois empêchent l'air de circuler entre les gens, entre les corps vivants et la mort qui vient. L'air civilisé rafraichit.

L'expérience des infirmières rencontrées apparaît marquée par l'expérience des autres autours, notamment de ceux qui n'y participent pas ou qui s'y opposent. La trace laissée par ceux-ci est parfois décrite comme un heurt, un écueil dans l'expérience de l'AMM des infirmières. Mais cette trace – empreinte d'une différence – est aussi respectée. Dans le récit de Daniel, nous avons eu accès à une des formes que peut revêtir une expérience de refus. Toutefois, visiter la maison de Daniel, ornée et habitée de plusieurs croyances spirituelles, a permis de voir que le refus de participation n'est pas un refus d'être avec les patients. Selon Daniel, l'AMM, par la participation active à la mort de l'autre, viendrait couper court au travail de préparation au trépasement de la conscience en la mort. Pour Daniel, la conscience est justement, en filigrane de la vie humaine, ce qu'il soigne. C'est cette conscience qui nous traverse qui fait qu'un humain n'a pas besoin de *faire* pour *être*. Dans la pièce d'accueil de la souffrance et du soin que Daniel a aménagée, l'AMM ne *pass*e pas. Elle briserait le seuil qu'il a établi dans la spiritualité pour se

protéger de la perte de sens; elle écorcherait la poutre maîtresse de son habitation de soin. Pour cela, Daniel lutte contre le faire, pour l'être, « juste être », en refusant d'entrer ou de laisser entrer l'AMM chez lui. Ainsi reste-t-il fidèle à ses philosophies (et à ses manières de « s'y accrocher » - *haereo*), face à la limite de l'AMM qui est pour lui une coupure d'être. L'AMM représenterait pour lui une intrusion dans sa maison, qui la dénaturerait en retirant ses « accrochages » (croyances, philosophies de vie, de soin) et ses manières d'accueillir et de faire sens. L'expérience de Daniel nous présente que l'AMM, loin de n'être qu'une trace sur son vécu, est une situation limite qui coupe le sens, qui défait l'aménagement intérieur qui lui permet d'être avec ses patients.

Le rapport aux limites s'est présenté de façon évolutive chez Evelyne. Si une situation limite demeure, depuis ses premières expériences de refus jusqu'à ses expériences plus récentes de participation à l'AMM, c'est celle de la rencontre de l'altérité. Concrètement, elle perçoit un manque d'espace pour pouvoir se dire (et faire sens), puis elle ressent les écueils de la communication (tels que les conflits relationnels et l'intimidation) entre les protagonistes de l'AMM. Mais aussi, il s'agit d'une mort qui va à l'encontre de ses croyances les plus profondes. Evelyne s'est « butée » sur ces altérités autant dans la posture de celle qui refuse que de celle qui, au final, participe. Entre ces deux postures, elle a fait des allers-retours chez elle, dans sa communauté religieuse, dans son milieu de travail. Au cours de ces voyages d'espaces en espaces « autour » des altérités face auxquelles elle tentait de faire sens avec ses valeurs et ses proches, une culpabilité qu'elle ressentait lors des premiers refus a pu devenir, à travers les dialogues et le temps, le moteur d'une réinterprétation de son expérience de l'AMM. Gardant active sa volonté de « se frotter au processus » afin de continuer à offrir sa présence et de « vivre l'expérience », Evelyne en vient à changer son cadre : la fin d'une vie en souffrance peut être un soin face à l'attente de la mort. Le « pèlerinage » d'Evelyne autour des limites rencontrées l'appelle à un *reconstruire*, qu'elle entame à coup de dialogues avec ses collègues, ses proches et chez elle, de réinterprétation de ses principes et d'expériences vives et tentatives avec les autres auxquels elle ouvre (et continue d'ouvrir) la porte de sa propre maison.

Les situations limites que nous rencontrons dans le récit de Claire se retrouvent surtout dans la dimension relationnelle de son expérience de l'AMM. En continuité avec le récit d'Evelyne, c'est l'altérité qui vient *bousculer* son expérience : valeurs des autres, brisures relationnelles ou communicationnelles au cours d'un processus d'AMM, l'attitude « attaquante » d'autres soignants, la trop grande proximité relationnelle (véhicule de tristesse) et les histoires souffrantes. Le rapport aux limites de Claire est une *traversée* au sein de laquelle elle cherche à s'éduquer des histoires et du mourir des autres. Pour Claire, la situation limite

de l'AMM, regroupant la mort et la souffrance d'autrui, est le lieu du développement d'une éthique vivante. Une éthique qui se bâtit « en vivant » le décentrement et l'ébranlement que provoquent les trajectoires d'AMM. Décentrée et ébranlée par les limites rencontrées, l'infirmière doit « s'en tenir » aux autres et aux choses qui lui sont chères, comme ses valeurs et ses expériences. L'image de l'habitation de Claire est d'ailleurs celle du campement, du « nomadisme », du voyage de maison en maison. C'est avec son « baluchon » qu'elle peut à la fois s'adapter à divers territoires qu'elle traverse, ajuster son « abri » de soin selon les besoins des autres et rapporter avec elle les histoires rencontrées. De ces visites aux limites de l'existence humaine, elle garde des ancrages, des cadeaux et des leçons, qui font maintenant partie d'elle-même et de son histoire. Les limites peuvent et doivent, pour être tolérables, s'avérer nourrissantes. Le « nourrissant », aux bords des limites, ce sont les histoires qui font sens face aux non-sens de la fin de la vie et de la souffrance.

Anne cherche activement à éclairer les frontières des « ruptures » liées à la fin de vie de ses patients. Cherchant à soigner des patients « entiers », son approche implique de les délimiter. Elle tente de connaître leur territoire, leur monde, leur vie. Ainsi, le rapport aux limites chez Anne se présente d'emblée comme un rapport éclairant. Les limites de son espace d'habitation ne sont pas celles des murs d'une maison, mais les frontières d'un territoire à éclairer. Se décrivant elle-même comme une sentinelle, Anne se fait aussi réverbère, placé au-devant, en avant-poste des zones sombres de l'AMM. Les situations limites seraient intuitivement celles de l'opacité, qui échapperaient à son rayon lumineux. Toutefois, veillant aux limites, prête à rencontrer l'extériorité de la lumière et l'altérité, Anne rapporte peu d'expériences limitantes au sens d'une situation limite qui la bloquerait dans sa manière d'accompagner. Voulant prêter, pour ainsi dire, sa lumière comme un abri pour les autres qui vivent des difficultés dans leur traversée des limites de l'AMM (notamment face à la souffrance et la mort), elle cherche la limite à éclairer. Face à une porte fermée, elle y voit le trou de la serrure et cherche à éclairer les possibilités qu'offre l'altérité et que le mur bloque, tout en éclairant l'extérieur du seuil pour autrui et pour elle-même. Bordée par les limites de l'AMM, la rencontre de l'altérité permet la réflexion d'une lumière nouvelle pour soi-même et pour les autres. Le bord des limites est le lieu du « travail sur nous », humains. Travail que certains évitent, mais auquel nous sommes, selon Anne, tous et toutes appelées. La frontière invite à réfléchir, à dialoguer avec les autres, à *travailler* avec son corps affecté pour traverser l'épreuve de la fin. Comme bien des infirmières rencontrées, ce n'est pas la mort des patients qui est situation limite, mais plutôt lorsqu'à des patients souffrants on refuse, de l'extérieur, le droit de passage à la trajectoire de l'AMM.

Le ressenti de Camille face à l'arrivée de l'AMM l'a incitée à un voyage exploratoire. C'est d'abord l'incertitude ressentie quant à sa disposition à entrer en situation d'AMM, et inversement à faire entrer l'AMM dans son monde, que Camille s'est mise à la recherche de balises pour sa pratique. La mort par AMM renvoie un questionnement éthique à l'infirmière en soins palliatifs : es-tu prête à accompagner cette trajectoire de fin de vie? Être prête, pour Camille, c'est d'abord *se sentir* prête et être en *accord* avec elle-même. Ainsi, la limite a été chez Camille à la fois l'étincelle d'un questionnement sur sa pratique et l'objet même de sa recherche. C'est-à-dire qu'elle cherchait à *explorer jusqu'où* elle pouvait aller dans l'accompagnement de l'AMM, tout en continuant de se sentir en cohérence avec elle-même et ses valeurs. C'est au cours de cette exploration autour des limites, à travers ses cours, ses réflexions et ses discussions, que ses « balises » se sont « données » – comme si l'essentiel apparaissait en se confrontant et se questionnant aux bords des limites. En ce sens, les limites chez Camille sont ce qui balise la vie, la vie qui persiste en deçà et au-delà d'une demande de mort, la vie qui « demeure » et qui reste malgré tout au centre du soin infirmier. C'est avec cette vie même que Camille cherche à garder contact, en elle-même par son ressenti et avec les autres par la relation. Les limites se présentent dans le récit de Camille à la fois comme ce qui balise intentionnellement cette vitalité partagée et comme ce qui vient la limiter. Face à ce qui proprement *limite* la relationalité que Camille souhaite entretenir chez elle comme chez l'autre, la limite comprise comme une « balise » permet l'utilisation d'outils spécifiques pour répondre à *ce qui* limite. Elle permet aussi la délimitation d'un espace d'échange, puis l'émergence d'une contenance pour faire écho à l'autre et à soi-même. Bref, elle invite l'infirmière à mettre le terrain en soi pour préparer le lieu d'accueil de cette mort nouvelle pour elle. Enfin, et malgré la délimitation du terrain de rencontre de l'autre en amont de la rencontre effective, « trancher » une limite entre soi et l'autre et quitter le territoire d'autrui (qui reste seul), au sens propre, demeure une situation limite pour Camille. Elle ne peut l'éviter : la solitude de l'autre, les souffrances de l'attente, de la peur et du refus, puis la mort non désirée, restent des situations limites qui creusent une tranchée infranchissable pour toutes les infirmières rencontrées. Encore s'accrochent-elles, chacune à leur manière, à leur volonté relationnelle, leur expérience vécue et leurs valeurs pour bâtir, malgré la difficulté, des « ponts » par-dessus ces tranchées, entre les mondes de la solitude, de la souffrance, de la mort à venir et leur monde à elles, prêt pour l'accompagnement.

Ces brefs récits avaient pour but de nous remémorer de façon plus synthétique les récits qui ont été élaborés dans le précédent chapitre. Après avoir donné la parole à chacune des expériences prises individuellement, il s'agira maintenant d'effectuer une relecture phénoménologique des récits précédents, cette fois-ci de façon transversale, dans le but d'explicitier le rapport aux limites des infirmières de façon



plus « générale » tout en étant guidé par nos trois sous-questions : comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM? Comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM? Comment les infirmières transcendent-elles les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre)? C'est habité par ces questionnements que nous relirons les récits des infirmières en s'attardant particulièrement à leurs manières d'exister face aux limites rencontrées. Manières d'exister que nous tenterons de comprendre à travers le langage métaphorique de l'habitation et du cheminement dans l'espace de l'AMM.

## 7.2 Habiter aux alentours des limites

Une limite est « ce qui borne un terrain, un territoire » une « ligne de démarcation entre des terrains, des territoires contigus », du latin *limes* et *-itis* : « chemin bordant un domaine; sentier entre deux champs; limite; frontière » (CNRTL). La *limes* est un sentier, un passage entre deux champs, un chemin, une route (Gaffiot, 1934). Dans les définitions de la limite se regroupent, côte à côte, la frontière et le chemin. La limite ainsi comprise n'est pas essentiellement mauvaise ou « limitante ». C'est l'adjectif « limité » qui souligne l'étroitesse et la limitation : « qui est peu étendu, qui a des limites » (Petit Robert, 2022). Quant à l'utilisation du verbe limiter, il s'agit de « marquer les limites d'un territoire », « assigner une limite à quelque chose ». Limiter, du latin *limitare*, c'est « entourer de frontières, limiter » (CNRTL). La limitation, du latin *limitatio*, est l'action de limiter, de fixer des limites (Petit Robert, 2022). Une terre et un chemin sont étroits lorsqu'ils ont été limités. Je me sens pris lorsque mes gestes sont limités. Je me sens seul lorsque mes activités sociales sont limitées. Au plan existentiel, l'existant est limité par ce que Karl Jaspers a nommé des situations limites (Jaspers, 1989).

Une situation limite est, pour l'existant, une situation qui à la fois « borne » son terrain, comme une ligne de démarcation, et la « limite » (au sens de limiter). La situation limite « fait limite » à l'existence. Les situations limites existentielles sont ainsi théoriquement la mort, la souffrance, le combat, la faute, etc. Irwin Yalom (2017) les appellera d'ailleurs « situations ultimes ». Elles sont pour ainsi dire les points finaux d'un élan. Elles ramènent l'existence à elle-même, en points de suspension qui l'invitent à considérer ses possibilités de relances face aux limites rencontrées. Possibilités qu'on a appelées manières d'exister, et qui seront à élaborer davantage dans ces derniers chapitres.

C'est ces possibilités d'existence face aux situations limites qui m'ont amené à décrire ce que j'appellerais provisoirement les situations limitrophes. Limitrophe est formée du latin *limes* « frontière » et du grec

*trophos* « qui nourrit », désignant des terres affectées à la subsistance des soldats des frontières. Le terme est aussi utilisé pour qualifier ce « qui est voisin, a des frontières communes » (Petit Robert, 2022). Limitrophe a aussi pour synonymes les mots suivants : voisin, riverain, proche, prochain, contigu, avoisinant, attenant, adjacent, environnant, frontalier, jouxtant (CNRTL). C'est que toute frontière implique un voisinage. Tout chemin indique un lieu de rencontre et d'échange potentiels. Certaines « lignes » sont même construites spécialement pour supporter ce voisinage et cette rencontre, comme le pont qui relie deux terres et sépare de l'eau. Ce caractère de la limite et des lignes de démarcation se voit aussi dans les récits des infirmières confrontées aux situations limites en contexte d'AMM. L'accompagnement d'autrui vers la mort peut être considérée comme une situation limitrophe, au moment où les limites rencontrées dans la situation deviennent occasion de voisinage, de partage et d'expériences « nourrissantes ». Inversement, soigner reste nourrissant jusqu'à ce qu'on rencontre des limites à notre manière de soigner, comme la souffrance inassouvissable. C'est notamment l'entre-deux de ce passage entre la limite vécue comme limitante, puis comme nourrissantes, et vice-versa, que j'aimerais explorer d'abord dans cette section.

George Leroux, dans sa préface du bel essai de Thierry Hentsch, *La mer, la limite*, écrivait « tout comme la limite n'exclut pas *a priori*, l'absence de limite n'est pas garante de liberté. » (Leroux, 2015, p. 20) Les infirmières que j'ai rencontrées ne choisissent pas de participer à l'AMM parce qu'elles sont « sans limites ». Bien au contraire. Leur expérience de la confrontation à la mort est bordée de frontières, traversée d'embûches, parfois déchirée, emmurée. Mais toutes ces limites « n'excluent pas *a priori* », comme nous le verrons. Plusieurs images de lignes et de limites dans leur récit d'expérience dessinent une situation plus « limitrophe », au sens d'évoquer le voisinage et l'échange où elle cultive du sens. Des limites et des lignes comme le chemin, la peau, les fils et le tissu relationnel.

Une limite, c'est essentiellement le tracé d'une ligne « visible ou virtuelle ». Le mot ligne vient du latin *linea* « fil de lin, ficelle » et « ligne, trait » (Petit Robert, 2022). C'est un trait allongé, visible ou virtuel. Une direction dans un sens déterminé. Un fil tendu. Une suite, série de personnes ou d'objets disposés dans une même direction. Pour répondre à l'objectif de décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en contexte d'AMM, je me suis entre autres attardé, dans le récit des infirmières rencontrées, aux images des limites sous forme de lignes.

Quelles sont les expériences qui « bordent » les limites explorées dans les récits individuels? Pour reprendre une formulation de Scott Churchill: « Quels types de phénomènes expérientiels ont été représentés dans chacun des moments représentés dans les descriptions individuelles? » [Traduction libre] (Churchill, 2022, p. 67) Pour répondre à cette question, il ne s'agit pas ici de résumer les expériences. Il s'agit de lire les histoires qui « s'empêtrent » (Schapp, 1992) aux limites de l'AMM et tenter d'en faire ressortir le fil, peut-être pas conducteur, mais celui qui ressort le plus brillamment de l'étoffe que forment les récits individuels, à partir de notre objectif et nos questions de recherche : décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en situation d'AMM selon leur récit de leur expérience (historicité); comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM? Comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM? Comment les infirmières transcendent les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre)?

C'est habité par ces questionnements que nous relirons les récits des infirmières en s'attardant particulièrement à leurs manières d'exister face aux limites rencontrées. Ces manières d'exister se sont surtout déployées à travers les images et les métaphores de l'habitation et du cheminement. Par une exploration phénoménologique, cette section vise à *amplifier le sens* de l'expérience des limites par l'écriture. Pour ce faire, je me suis appuyé sur « le pouvoir 'métaphorique' de la langue même » (Gadamer, 1996, p. 454), dans le but de créer un lieu commun où des images « transsubjectives » (Bachelard, 2012) comme celle de la maison et du chemin peuvent alimenter la réflexion du chercheur avec les récits des participants, mais aussi avec un lectorat. « Cette célèbre figure de style qu'est la métaphore n'est que la version rhétorique de ce principe universel de formation, à la fois linguistique et rhétorique. C'est ainsi qu'Aristote a pu dire : 'Réussir des métaphores, c'est reconnaître l'élément commun'. » (Gadamer, 1996, p. 454) Pour Gadamer, « l'activité métaphorique vivante de la langue », sur laquelle repose toute formation de concept, est « ce qui forme originellement le fond de la vie de la langue et en constitue la productivité logique, la découverte inventive et géniale des traits communs grâce auxquelles les choses s'ordonnent » (Gadamer, 1996, p. 454-456). C'est à travers l'expression métaphorique que nous pouvons espérer trouver un lieu commun aux expériences des infirmières rencontrées. Ainsi considéré, le récit que constitue cette section se veut le « prolongement d'une histoire ou un moment dans la continuation de l'histoire » (Schapp, 1992, p. 132) des infirmières telles qu'elles me l'on confiée et que je l'ai interprétée à travers l'écriture.

Nous suivrons d'abord les lignes apparaissant dans les récits écrits à partir des entrevues faites avec les infirmières rencontrées. Nous explorerons leurs « alentours », ce qu'elles séparent ou ouvrent et *ce à quoi* leurs délinéations ou délimitations ouvrent ou ferment. De ces tracés et de la description de leur entourage, il s'agira d'explicitier les manières d'exister « aux bords des limites » pour l'infirmière. Idéalement, tout au long de la section, on cherchera à honorer le mot de George Leroux : « ne pas seulement recueillir les raisons de consentir à la mort, mais en tirer les éléments d'une éthique de la vie » (Leroux, 2015, p. 18) afin de se diriger vers une éthique des limites...

### 7.3 Chemin, traces, suivis; embûches et arrêts

L'image du chemin se présente dans les récits des infirmières lorsqu'elles évoquent que l'AMM est un cheminement. Certaines en parlent comme un pèlerinage, comme une traversée ou encore comme un chemin à éclairer. Autour du chemin, c'est la forêt à défricher, à explorer. Bien que les infirmières aient une trajectoire de soin à suivre, elles demeurent fidèles à un « derrière soi »<sup>136</sup>, tout en gardant un espoir « vers l'avant ». C'est ce qu'elle évoque notamment par le terme de valeurs. Le chemin est un espace qui se marche. Il invite à la marche, il est ouvert au cheminement et à l'exploration. Se frayer un chemin implique de contourner les obstacles, de dégager la route et de traverser. Par son contournement des embûches, le chemin ouvre un espace de rencontre entre deux lieux séparés. C'est sur le tracé d'un chemin qu'on bâtit un pont qui servira à relier deux rives séparées par une rivière. Pour Claire, c'est l'expérience même de ces nombreuses « traversées » sur le chemin de l'AMM qui inspire une éthique. Pour Anne, c'est à travers l'exploration et la découverte, en cheminant, qu'on trouve un espace de paix. Si le chemin a quelque chose d'une fermeture, c'est celle de l'unicité. Chaque chemin parcouru avec un patient et sa famille en trajectoire AMM est unique. Compris à la lumière de ces réflexions imagées, cheminer implique pour les infirmières de cheminer *avec*, de « pacifier » l'expérience (André, Anne), au sens de lier deux mondes, de tirer « des leçons de vie » (Claire) et d'apprendre à vivre et à mourir (Anne). Ce qui vient limiter le cheminement n'est pas le chemin lui-même. Le cheminement est limité par ce qui bloque le « cheminer ». C'est-à-dire ce qui bloque la manière dont l'infirmière souhaite cheminer *avec*, en pacifiant, en apprenant.

---

<sup>136</sup> Alors que dans la section des récits individuels l'utilisation de guillemets était réservé aux expressions des infirmières pour alléger le texte, ici nous revenons à un usage commun des guillemets. Elles serviront à « encadrer » les images et expressions que nécessitent les métaphores utilisées pour décrire les expériences analysées. J'indiquerai lorsqu'il s'agit des mots des participantes ou d'autres sources.

Ces blocages ne sont pas les mêmes selon le chemin emprunté. La ligne de départ, qui signe l'entrée en participation dans un suivi d'AMM, sépare le connu de l'inconnu, le familier de la nouveauté. Pour la plupart, ce « premier tracé » est une marque d'ouverture vers un mourir dans la dignité. Dans tous les cas, il ouvre aux questionnements, qui sont heuristiques pour toutes. Si leur premier accompagnement vers l'AMM se fait le seuil d'une nouvelle possibilité pour arrêter la souffrance d'autrui, il renferme aussi une grande part d'incertitude et de doute. L'exploration d'un nouveau chemin qui promet la découverte n'exclut pas la difficulté ni la déception. Frayer son premier chemin implique pour les infirmières de s'appuyer sur leurs manières, qu'elles ont déjà, de soigner et d'approcher la mort. Il s'agit de mettre le terrain en soi avant de tracer le chemin vers l'avant. C'est lorsque la trajectoire de l'AMM amènera l'infirmière à se désaligner de sa manière de soigner que ce tracé sera vécu comme limitant.

Aux côtés des histoires qu'elles racontent, les traces des suivis passés sont toujours présentes et côtoient leurs propres expériences passées. Ces traces contiennent les souvenirs de relations passées avec leurs patients et leur famille. Elles marquent aussi leur propre cheminement. Tous les récits qu'elles ont faits de leur expérience sont en fait composés à partir de traces en elles et de leur vécu de l'espace que ces traces démarquent. Comme des traces de pas dans la terre, la place qu'occupent les suivis passés dans leurs récits fait voir qu'elles ne marchent jamais seules. Elles cheminent avec. Avec le souvenir, avec l'absence, avec la mort. Elles cheminent avec « l'avoir vécu ». La trace, présence d'une absence, ouvre sur une histoire, qui est ici celle de suivi passé.

Un « suivi » patient apparaît comme une ligne, une direction et un tracé dans lequel les infirmières s'inscrivent. Le suivi patient en AMM se distingue du chemin personnel et des autres suivis autour. Il est en périphérie des sentiers quotidiens et communs, comme un sous-bois. S'il marque la continuité relationnelle d'un cheminement avec un patient, il provoque aussi une discontinuité du quotidien, même lorsque l'AMM est pratiquée à plusieurs reprises. Le suivi patient en AMM décentre le quotidien appelant l'infirmière à faire un détour par des chemins moins éclairés, parfois plus sinueux et inexplorés, comme un sous-bois. Un tel suivi qui nécessite une attention particulière peut devenir le lieu de limitations. S'il l'est, c'est surtout au regard du « reste de la journée » et des autres autour. Parce qu'après une AMM : « la journée continue » (Émilie, Claire). Ainsi, le suivi patient en AMM n'est pas une limitation en lui-même. Au sein de leurs suivis, les infirmières rencontrées veulent suivre la volonté des patients. Elles veulent cheminer et veiller « pour » eux. C'est lorsque les volontés des patients ne peuvent être respectées ou

« suivies » que le suivi devient limité. Compris en ce sens, le suivi patient AMM devient limitation pour l'infirmière lorsque quelque chose en lui l'empêche d'être présente comme elle le souhaiterait.

Ces images de chemin, de traces et de suivi sont comprises dans la situation des infirmières comme des limites qui ouvrent. Elles sont des traits qui soutiennent le « cheminer » des infirmières dans leurs manières de vouloir soigner. Sur ces images du cheminement qui ouvrent aux différentes manières d'exister des infirmières en situation d'AMM, des limites, cette fois limitantes, se présentent comme des embûches. La limite comme embûche (ou obstacle) fait apparaître « ce qui » est ralenti ou bloqué. L'arbre qui tombe sur la route bloque la voie aux marcheurs. Leur avancée est « prise au piège ». L'embûche, à l'entrée d'un chemin vers l'AMM, sur les traces d'un suivi passé ou actuel, bloque l'élan des infirmières dans leur volonté de cheminer avec leurs patients et de soigner. Du vieux français *embuschier* « mettre en embuscade » (de *en-* et *bûche* « bois, forêt »), l'embûche est une difficulté se présentant comme un piège. Ce qui est « mis en embuscade », ce qui trébuche et est « pris au piège », c'est la volonté de soigner selon le désir de l'infirmière. L'embûche esquisse négativement un désir de soin. Désir qui retrouve sa voie lorsque l'infirmière arrive à s'appuyer sur ses valeurs et sur celles d'autrui pour pouvoir continuer. Autrement dit, le désir de soigner embusqué retrouve son sens et reprend la route lorsqu'il y a possibilité de faire *avec*. Un arbre qui tombe ou qui barre la route est déjà pour l'infirmière une limite qui invite à la participation au travail, puisque pour elle il s'agit déjà d'aider son voisin à dégager la route vers le trépas. Ce dégagement qu'elle *fait* est aussi une volonté qu'elle *a*. C'est lorsque, dans l'action de sa volonté, surgit un élément qui résiste à son action que la situation devient limite, de façon plus opaque. L'arbre qui tombe sur le chemin d'un patient qui souhaite avancer vers le trépas est une limite qui surgit de l'extérieur, sur le chemin, mais il surgit d'une telle manière qu'on peut encore le bûcher, en faire quelque chose malgré le détour et la force du travail nécessaire. Au contraire, l'arbre qui tombe et barre la route à toute possibilité de travail de bûcherons fait surgir l'opacité. Dans les récits des infirmières, c'est lorsqu'il fait trop noir pour travailler que la situation devient une limite opaque. Dans le cadre de cette analyse du cheminement, cette limite opaque est représentée, au-delà de l'embûche que les infirmières arrivent à traverser, par l'image de l'arrêt subit, imprévu, de la vie de leurs patients. Cette image a deux sens, que couvrent l'adverbe « subitement » et le verbe « subir ». L'arrêt subit de la vie, au sens de la mort précipitée d'autrui, comme dans le cas d'une complication médicale précédant le jour prévu de l'AMM. Puis, l'arrêt subi, non pas de la vie « vitale », mais de la fin de vie « voulue » par les patients, comme dans le cas d'un refus d'AMM. C'est l'arrêt subit/subi de la vie vitale/voulue de leurs patients qui se fait situation limite pour les infirmières en cheminement. L'impuissance face à cette situation est l'une des situations de

souffrance dont témoignent les infirmières. La souffrance, en ce sens, serait ici vécue face à l'impossibilité de cheminer avec la vie vitale/voulue d'autrui, qui s'accompagnerait d'une expérience d'injustice et de non-sens.

#### 7.4 La peau, les os et les fractures

Dans les analyses précédentes, peu d'emphase a été mise sur l'expérience corporelle des infirmières. Celle-ci a surtout été comprise comme un espace. Dans notre lecture transversale, la peau apparaît toutefois comme une limite singulière. Les alentours de la peau, qui apparaissent dans les histoires des infirmières, sont à l'interface de soi et d'autrui, partageables et palpables. La peau est le « lieu » de l'empathie<sup>137</sup>, des émotions, du sentir. La peau, comprise comme lieu du sentir, est une limite tournée à la fois « vers » l'extérieur, l'intérieur et l'altérité. Elle apparaît pour la première fois dans les récits des infirmières comme un espace à habiter, à se « mettre dans » (la peau de l'autre) (Hélène). La première image de la peau apparaît dans les récits des infirmières comme empathie envers l'autre : se mettre en dedans du pathos, en dedans de l'éprouver de l'autre. C'est « sous » notre peau qu'on peut sentir l'autre et ses limites. Et c'est « sous » cette même peau qu'on peut sentir ses propres limites. Fondamentalement, la peau est le lieu où l'affection peut prendre naissance. Naître, n'est-ce pas par ailleurs « toucher » le monde, en dehors du ventre de notre mère, pour la première fois, en l'éprouvant dans une peau? N'est-ce pas éprouver le monde extérieur par notre propre peau, en dehors de la peau d'un autre, pour la première fois et pour toujours? Les images de l'empathie ont ici quelque chose de charnel qui rappelle que la naissance de l'humain a lieu dans et par la chair. Dans les récits des infirmières, l'humanisation des soins se présente à chaque fois avec le récit d'un corps incarné. Corps compris comme un espace de résonance de l'altérité, comme un seuil entre soi et l'autre. Ainsi, bien que la peau soit la marque d'une fermeture, d'une fin entre soi et le début de l'autre, elle est aussi une limite qui permet l'humanisation. Comme avec l'image de la naissance, où la peau est le premier « don de soi » de la mère au monde extérieur, les infirmières poursuivent ici ce geste du don corporel. Leur peau se fait « emballage » de gestes corporels qui sont des cadeaux pour les soignés : par leurs caresses et leurs baisers. Elles donnent ainsi en touchant, puis en accueillant l'affection d'autrui qu'elles abritent en se « mettant dans leur peau ». Le vécu de la peau se fait la poursuite d'une tradition de don de soi et d'accueil de l'autre : abriter soi, abriter l'autre, puis abriter la relation. En ce sens, soigner à partir d'un corps incarné et empathique consisterait à participer à la vie de l'autre, puis à (re)donner par et à travers des gestes corporels

---

<sup>137</sup> Terme ici a-théorique, issu des récits des infirmières rencontrées, qui reste à éclairer.

humanisant. Cette manière de faire l'expérience du soin aurait ainsi un caractère nourricier pour l'autre, mais aussi pour soi. Pensée comme un lieu, la peau serait une situation limitrophe où les infirmières se nourriraient de « l'expérience vive » qui les ferait grandir. On peut voir comment cette manière d'exister aux limites de soi et de l'autre, dans un corps incarné, peut devenir limitée lorsque la situation ne permet pas de « toucher » l'autre ou, inversement, lorsque l'infirmière est trop « touchée ».

En contraste, presque radiologique, avec la peau et le corps incarné, les histoires entourant les os et les cadavres ouvrent des espaces imaginaires distincts. André et Paul travaillent avec des traces d'histoires de cimetière. Les mains terreuses, ils parlent avec autant de respect des ossements et des corps qu'ils le font d'un patient bien vivant. Les mains d'Émilie, alternant entre le toucher réconfortant et la manipulation technique lors d'une AMM suivie d'un don d'organes, incarnent ce même respect pour le corps vivant et le corps mort. L'évocation des os et du cadavre ouvre au respect, au symbolisme et aux rituels. En contraste avec la peau intime, les images de corps morts transmises par les infirmières ouvrent à une relation plus générale avec « les » corps. N'est-ce pas d'ailleurs par ces transformations d'un autrui, avec son histoire qui finit, en un cadavre, puis en ossements, que la mort d'autrui est absurde? À plus forte raison lorsqu'une relation empathique avait été établie et que la mort survient de façon subit/subie. On passe d'une connexion sensible et souple, à une fracture absurde et rigide. Comme Anne le disait, lorsque l'affect est sur le point de lâcher, on est au bord de la « fracture ». Au bord de cette limite absurde, celle du passage entre le véhicule de la vie d'autrui et celui de la mort, les infirmières se recueillent en silence. Elles respectent le sentiment d'étrangeté en restant dans le rituel établi pour autrui. Elles se nourrissent, non pas de l'absurdité, mais de l'expérience vécue et partagée autour du mourir. Ce sont les images des corps vivants qui, dans leurs histoires, persistent. Comme chez Émilie, pour qui le visage et le regard du monsieur qu'elle accompagnait seront à jamais gravés dans sa mémoire. Le dernier baisé qu'elle lui a donné, avant son départ, signait la fin de leur histoire partagée. Toutefois doit-on souligner des fractures infranchissables, des passages vie-mort impensables. La mort d'un enfant surgit pour les infirmières comme un trou noir dans leurs histoires, un illogisme qui ne devrait pas être. Les défenseurs de l'AMM que sont André et Paul se font « scier les jambes » (Paul) par un événement qu'ils ne peuvent ni supporter, ni faire sens. Comme s'il fallait pouvoir supporter ou contenir l'épaisseur de la limite si l'on souhaitait la dépasser... Comme s'il fallait *pouvoir avoir* une prise, une « préhension » sur la chose limitante pour pouvoir la dépasser, la déplacer, la détruire et continuer. Dans l'étoffe du réel, le trou noir qui surgit de la mort d'un enfant n'a pas de prise. Chez André, cette impossibilité de prise court-circuite sa com-



préhension des choses et sa manière habituelle de soigner. C'est une erreur qui surgit dans la toile de la vie.

## 7.5 Les fils relationnels et ses déchirures

La toile dont il est question dans les histoires des infirmières en est une relationnelle. Ce que revêt la peau et ce qui couvre l'absurdité de la dépouille, c'est l'étoffe des relations. Formée de fils et de tissus relationnels divers, c'est par elle que les infirmières cherchent à agencer les couleurs des situations. Le « tissage du lien » (Camille) avec l'autre évoque l'apprentissage des infirmières, puis leur agencement des demandes et volontés d'autrui. « Être en lien » implique ce travail de tissage, cette participation à la création d'une « enveloppe » relationnelle humanisante. L'image de l'installation de draps dans la salle d'opération d'Émilie pour créer un espace chaleureux est ici évocatrice. Tisser des liens avec les autres c'est à la fois créer cette enveloppe pour l'autre, mais aussi se prémunir d'un filet de sureté pour soi. Les infirmières veulent avoir un lien avec les patients qu'elles accompagnent vers la fin. (Même si, comme pour Claire, les liens trop serrés sont douloureux lors de la coupure de la mort.) Dans tous les cas, le filet de sureté des relations autour du mourir, constitué de leurs collègues ou de leur communauté, est essentiel. Sans quoi c'est la chute et on « tombe-avec » les patients parfois en détresse. Ainsi les fils relationnels ne sont pas limite-obstacle. Ils ouvrent et « lient » les infirmières aux autres et aux situations. C'est *par* les relations aux autres qu'elles font sens de la mort par AMM, comme nous l'ont pointé les expressions utilisées dans l'analyse de leur récit : « être avec », « être-au-plus-près-que-possible », « s'agencer à », « se froter », « se soutenir ». Si la peau est le lieu de l'expérience vive d'autrui, de soi et du monde, les liens aux autres sont les seuils du partage de la vie, les canaux du sens. La relationalité est le trait d'union entre toute chose qui a un sens pour l'humain. C'est ce que nous apprennent négativement les infirmières confrontées aux morts solitaires. La situation limite de la solitude dans leurs histoires se déploie ici sous quatre figures de limites.

D'abord, il y a l'effritement du tissu relationnel et plus radicalement, sa déchirure. C'est lorsque l'infirmière se trouve dans l'incapacité de poursuivre le tissage de la relation que l'espace entre soi et l'autre devient limitant. Par exemple lorsque l'infirmière n'arrive plus à concilier les volontés du patient avec la situation effective, lorsqu'il y a conflit dans l'espace relationnel ou qu'une perte de contact avec l'autre se radicalise. La distance entre soi et autrui, qui représentait une limite nécessaire au tissage entre deux mondes, s'altère peu à peu par l'absence de prise du côté d'autrui. Lors d'une mort subite ou d'une perte de conscience rapide, la limite entre soi et l'autre devient trace d'une présence absente. Elle signe la

séparation, la perte. Face à ce lien tranché par l'absence de l'autre, l'infirmière est renvoyée à l'impuissance, voire à un sentiment de culpabilité. Il s'agira alors pour certaines de « se recoller » au processus, de s'y intéresser à nouveau, pour faire la paix avec ces absences.

D'autres situations viennent accentuer la distance entre soi et autrui. Ces situations sont tracées par le « profil » étranger ou altérant que peuvent représenter certains patients. Ce profil, différent selon l'infirmière, distingue le soi d'un autre « trop autre ». C'est ce que j'ai appelé plus tôt les caractéristiques limites. Un profil de patient trop altérant conduit vers un retrait, un arrêt du tissage pour se protéger contre l'altération que l'infirmière craint. Elle sort alors de la relation possible et dans cette solitude ou cet hors-relation, c'est sa manière de soigner qui se trouve limitée. La solitude, autant celle qui est provoquée que celle qui est subie, chez soi comme chez autrui, limite le soigner. En contraste avec le profil altérant, le visage d'autrui accueilli ouvre au regard autre et au changement. Le visage d'autrui comme regard à adopter (Camille), comme visage à embrasser (Émilie), est à l'opposé du visage vu comme profil étranger. Soigner, c'est encore prêter sa peau à un autre, accepter l'altération possible sous la couverture de la relation.

Cette ouverture rencontre parfois d'autres limitations. Sous les traits de « regards accusateurs » (Evelyne) ou de « flèches » étrangères (Claire), l'intimidation perce à chaque fois tout le matériau relationnel consolidé par les infirmières. Ces traits lancés vers les infirmières qui pratiquent l'AMM tranchent le réseau relationnel interprofessionnel en deux camps : les étrangers et les étrangers. Cette dynamique, qui concerne alors un accusateur et un accusé, « ajoute » une limitation sur le vécu de l'AMM par les infirmières. Sous un régime de peur, l'intimidation remplit l'infirmière de timidité, de trouble, de confusion (Petit Robert, 2022). Le regard accusateur découvre l'infirmière en relation avec son patient en trajectoire AMM. « L'ajout » de limitation qu'imposent ces accusations est celui des trous que percent les flèches dans les maillons que tisse l'infirmière avec son patient. Ultimement, ce qui est effrité et déchiré, c'est le filet de sureté professionnel des infirmières (déchiré par des collègues accusateurs) et l'enveloppe relationnelle tissée avec et pour le patient (percé par des membres de la famille qui s'opposent fortement). En tous les cas, ces flèches troublent et esseulent.

Enfin, à travers les images évoquées autour des limites de la peau, des os et des coupures dans les relations tissées, il apparaît que l'absence d'une « couverture » relationnelle est à chaque fois limitante. Que cette absence découvre (ou, en québécois, « désabrille ») le patient dans sa solitude ou son altérité « trop

autre », le corps mort dans un environnement non ritualisé, les proches dans leur détresse ou l'infirmière dans une situation où elle est limitée, à chaque fois l'absence de relation se fait limitation du soigner. Sous un regard existentiel, nous pouvons voir que l'absence fait découvrir la solitude. Une solitude qui se dessine à partir de situations diverses et plurielles. Une solitude qui se vit sur des chemins particuliers, qui s'inscrit dans des histoires singulières.

## 7.6 Le fil des histoires

C'est au fil des histoires racontées par les infirmières que se déploie leur expérience. Ce qui marque leurs histoires d'AMM et les distingue d'abord de leurs autres histoires d'accompagnement du mourir, c'est l'image de la signature. La signature par le patient du consentement à l'AMM. Ce trait marque le jour et l'heure de la mort, entre une feuille de papier, des cases à cocher et un lit médicalisé. La signature est à la fois ouverture d'un chapitre et fermeture d'une histoire. Pour l'infirmière, il s'agit alors d'éclairer les volontés du patient. Le consentement ouvre alors à une mort choisie, différente. Il scelle toutefois une fin à l'avance. Il contractualise la mort. Amorçe d'un tracé qui officialise la fin, la signature change pour l'infirmière l'approche du mourir. Elle trace une ligne de départ et de fin. La limite fixée d'avance demeure une limite à questionner, à éclairer, comme la mort qu'on attend. Il s'agit encore pour l'infirmière d'éclairer la vie à chaque fois.

On pourrait dire que les histoires des infirmières s'accumulent, comme des piles de livres. Certaines vont d'emblée nous sortir des histoires difficiles, souffrantes, alors que d'autres pigeront dans les bons souvenirs. La « pile » des histoires difficiles est constituée de l'accumulation d'expériences d'AMM chargées. Charge de stress, de fatigue, d'épuisement. Les mains pleines, l'infirmière vit en proximité avec des histoires souffrantes. Elle en est le témoin et la porteuse. Bien que chaque histoire ait son poids, sa charge unique, l'accumulation finit par devenir encombrante. À la limite de ce qu'elles peuvent porter, les infirmières doivent tout de même prendre charge, s'en occuper (Émilie). Elles aménagent l'espace, s'occupe du « autour » d'une situation trop chargée, afin de rester et porter-avec. Malgré le vécu difficile de certaines situations, les infirmières les gardent. Elles les conservent en histoires et comme leçons qui leur servent d'ancrages pour la suite. Dans les récits des infirmières, les histoires de vécus souffrants transcrits en leçons côtoient de près la « pile » de bons souvenirs. Ces derniers sont un appui du passé pour soutenir le présent chargé. Si chaque suivi patient constitue un livre de ces piles, ces livres sont les références qui servent à réinterpréter l'expérience vécue. Les bons souvenirs pacifient l'expérience de la

mort. Dans tous les cas il s'agit de relire le passé dont on a été témoin et apprendre de lui pour mieux accompagner.

« L'ancrage » du vécu et de ses limites dans des histoires donne aux infirmières un appui, un ancrage dans une continuité. Le fil continu des histoires rapportées par les infirmières se fait constitutif de leur expérience. Il permet à la fois de rassembler les expériences en un lieu, un fil commun, de les réfléchir et les faire voir. Le récit des histoires permet aussi d'y inclure les coupures, de décrire (ou d'écrire) les expériences irracontables, comme des trous de mémoires dont on reconnaît au moins l'expérience du trou. Bien que le contenu de l'absence soit inénarrable, l'empreinte du vide peut, elle, être racontée. Le vécu se déploie même face à l'absence. Il demeure descriptible, ne serait-ce que de l'extérieur. Le fil des histoires, c'est « l'aventure humaine » (Anne), qui ouvre au final sur le « nous » humain. Aventure au bord des limites de l'AMM, l'expérience des infirmières est une participation aux histoires rencontrées, partagées, vécues. Pour l'autre, il s'agit de lui prêter son éclairage, ou sa plume, pour l'aider à lire et écrire le scénario de fin qui lui convient le mieux. Pour l'infirmière, c'est de ressentir la continuité, la cohérence du récit personnel et professionnel vécu. La situation qui limite les histoires vécues n'est alors peut-être pas à chercher dans leur finitude, mais dans l'absence de mise en sens possible. Dans l'absence du partage des histoires et de leur transmission. Chez les infirmières rencontrées, les histoires esseulées et irracontées sont des histoires souffrantes.

### 7.7 Les bagages : « l'avoir vécu »

Nous comprenons que les infirmières n'arrivent pas les mains vides en situation d'AMM. Qu'elles nous parlent du chemin parcouru, du « sentir » qu'elles portent en elles, des relations tissées, des histoires empilées : toutes leurs expériences ont le potentiel de « faire bagage ». Toute expérience vécue a le potentiel d'être transmuée en souvenir de valeur que les infirmières gardent avec elles, comme des outils qu'elles transportent pour voyager, pour continuer l'aventure. Le bagage est un espace qui sépare l'intérieur de l'extérieur de soi et de son histoire. Il « est » et « abrite » des choses et des expériences de valeurs, voire des manières d'exister qu'on a « acquises ». Le bagage ouvre en effet sur les philosophies de vie des infirmières, sur les missions et devoirs qu'elles se donnent et qu'elles veulent incarner. Elles y traînent aussi des « piles » d'expériences apprises, où elles se sont découvertes en train d'exister et qui les habitent encore. À la différence de la peau, le bagage extériorise l'expérience vécue. Cette image exprime « l'avoir vécu » de l'expérience des infirmières. Et « l'avoir vécu » est inévitablement pluriel. Dans leurs bagages, les « avoirs » des infirmières sont parfois pêle-mêles : liste de valeurs personnelles, histoires

empilées, « leçons de vie », outils, bouts de tissus, une bûche et un peu de terre... Si le bagage se veut d'abord un coffre à outils (Camille) ou un baluchon pour aider (Claire), il renferme tout de même des contradictions dans ses contenus, dont les symboles et visées divergent parfois. On ne choisit pas toujours ce qu'on amène avec soi, puisqu'on ne choisit pas ce qu'on a vécu. Ainsi, au sein de « l'avoir vécu » se côtoient aussi bien les outils que les bris et l'irréparable. Les infirmières *tiennent* à certains outils – comme leur capacité de ressentir, leurs principes, leurs lectures et leurs formations – mais emportent avec elle certains vécus brisés. Ce qu'elles emportent ne fait toutefois pas nécessairement mauvais ménage avec l'expérience des infirmières qui voyagent. Les outils équipent certes les infirmières. Ils servent à ouvrir des portes, à se protéger soi-même, à accorder le geste de soin au besoin de la situation, en soutenant l'autre de façon sécuritaire. Toutefois, le bagage, aussi pêle-mêle soit-il, rappelle que l'expérience est partagée avec de l'autre et de l'étrangeté. Les souvenirs d'expériences irréparables se rangent dans « l'avoir vécu » comme des rappels de partages nécessaires avec autrui. Rappels qu'elles ne peuvent tout réparer et qu'il y aura des bris, de l'irréparable. Qu'il faudra parfois ranger ses valeurs et redéfinir son rôle de soignante. Soigner est alors ici ouvrir ses bagages, se déposer, s'installer. Se mettre à la disposition de l'autre, puis prêter ses bagages. Peut-être que les trous béants dans « l'avoir vécu » seront réparés par l'ouverture et le partage. Parce que le bagage tient aussi lieu des marques de réparations, des altérations qui ont « agrandi » l'expérience des infirmières et qui les ont nourries (Paul, Émilie, Claire, Anne). Le bagage compris comme ce lieu ou ce contenant qui extériorise le vécu en « avoir vécu », permet à la fois de garder auprès de soi les expériences d'AMM et de garder une certaine distance par rapport à elles. Distance qui protège et rend possible la réparation plus qu'elle n'isole, car elle rend viables les limites parfois rencontrées dans l'expérience vive. Ce qui limite les fonctions réparatrice et porteuse du bagage réside plutôt dans le fait que la situation ne permet pas l'utilisation de leur bagage. C'est lorsque leur « avoir vécu » est inutile, inutilisé ou inutilisable, que les infirmières rencontrent une situation limite. Inutilisable quand la situation les empêche de s'installer, comme lorsque la mort d'un patient survient trop tôt. Inutilisé quand la situation leur refuse l'accès ou lorsque leur bagage d'expérience n'est pas réclamé par autrui, notamment lors de conflits de valeurs. Inutile, lorsque rien qu'elles « ont » ne peut donner un sens à la situation, comme lorsqu'elles se sentent impuissantes face à la souffrance inassouissable d'autrui. Mort, conflit, souffrance... C'est à nouveau l'absence de « prise » – que nous avons croisés dans l'exploration des images de corps morts et dans la l'absence de prise à laquelle ouvre l'effritement relationnel ou sa déchirure – face à la mort d'autrui, le conflit et la souffrance, que la situation se fait limite. L'absence de prise « fait limite » au « faire bagage » de l'expérience des infirmières.

## 7.8 Sol, frontières, étaies et ponts : « l'avoir à sa disposition » pour construire

Lorsque l'image du chemin évoquait plus tôt l'avancée et le mouvement, la marche et ses traces, nous avons laissé la solidité de son sol inexploré. Si le chemin en contexte d'AMM se démarque par un premier tracé, une ligne de départ, et les traces de suivis passés, le sol en demeure le point de départ nécessaire. Lieu où l'horizon des histoires, des traditions et des valeurs se contemple, le sol est le lieu des ancrages. Le sol est la base à partir de laquelle se démarquent des territoires entre soi et autrui. Dans l'expérience des infirmières, c'est toujours à partir d'un sol historique qu'elles se repositionnent face aux limites rencontrées. Lorsqu'elles parlent de points d'ancrage, elles pointent des territoires de leur histoire, leur tradition et leur vécu. La frontière se présente d'emblée, dans les récits des infirmières, comme une limite qui ouvre. Délimiter le territoire d'autrui permet de mieux le soigner, de le soigner « en entier » (Camille). La frontière permet le jaillissement de l'autre. Politiquement, elle est le lieu de la diplomatie, de la nécessaire formation du « nous ». Comprise comme lieu d'échange entre multiples espaces, la frontière participe à l'amorce d'une culture. Elle est l'espace où s'établit un pont entre deux lieux distincts. Il en va tout autrement d'une ligne plus hostile entre soi et l'autre, comme la tranchée. C'est le cas des rencontres avec appelé les profils altérants de patients ayant ce que nous avons appelé des « caractéristiques limites », où s'échangent des flèches étrangères. Par-delà cette limite limitante, espace creux dans le sol de la rencontre, l'infirmière reste en poste. Comme Anne, l'infirmière se fait « sentinelle-réverbère » en veillant à la frontière. Elle est prête à accueillir, sous son éclairage, l'autre comme un voisin. Pour les infirmières rencontrées, être au bord des limites signifie amorcer une éthique du vivre ensemble. Au bord de leur propre territoire, elles apprennent à se reconnaître et mieux comprendre leurs limites. En « allant autour » des limites (au sens étymologique du verbe « chercher »), elles mettent le terrain en soi et préparent l'accueil pour l'autre.

Dans les récits des infirmières, même les images de limites les plus escarpées font figure de lieux de rencontres possibles, mais non sans difficulté. Chez Paul le cheminement se passe sur une ligne de crête, qui doit toujours s'équilibrer en fonction des valeurs de soi, d'autrui et de la situation. Comme la frontière, le chemin sépare d'une part des territoires et d'autre part, réunit les voyageurs étrangers sur un tracé commun. Le chemin est une limite qui s'habite. L'image de la ligne de crête, elle, frontière naturelle escarpée entre soi et autrui, appelle un bâtir. Les frontières escarpées sont celles qui nécessitent le plus d'entraide et de partage d'outils pour bâtir un sol commun, des balises, un pont. Il apparaît par ailleurs que cette manière de « marcher sur une ligne de crête » est la manière dont les infirmières marchent aux bords des limites : en cherchant à bâtir un lien avec l'autre, en lui offrant son soutien, en le soignant dans

ses limitations. Même si la limite se fait tranchée, hostile et conflictuelle, les infirmières espèrent pouvoir marcher comme pacificatrices au bord de la limite, prêtes à prêter main-forte à autrui dans sa différence. En fait, toute construction implique une certaine destruction au sol, une sorte de violence faite au sol, ne serait-ce que celle du creusement qui sert à établir les fondations du lieu commun. Comme l'image de la peau chaleureuse avait son contraste dans les ossements terreux et les corps morts et absurdes, le bâtir implique en contraste le fracas, le chantier et l'instabilité temporaire. Ainsi l'espace qui sépare les territoires est le lieu où peut se former la charpente du pont qui les réunit, mais qui ne les laisse pas vierges pour autant.

Les infirmières nous apprennent que la force des ponts qu'elles dressent entre les territoires qu'elles côtoient est dépendante du support qu'elles ont à leur disposition pour les bâtir. Le support qu'elles ont à leur disposition est certes constitué par leurs bagages, leurs outils, le fil des histoires, le filet de sureté relationnel, etc. L'expérience comme bagage, comme « avoir vécu », est donc ici importante. Mais le support de la situation, le support comme « avoir à sa disposition », est aussi fondamental. On pensera notamment à l'étagage que peut fournir aux infirmières le tiers politique, le cadre clinique, la présence de soutien relationnel et la place pour réfléchir et explorer ses propres limites. Ce n'est pas la frontière hostile ou le creusement temporairement destructeur qui sont les plus limitantes pour les infirmières. Bien plus limitantes est l'absence de ces étais et d'espaces pour ouvrir un lieu de rencontre de l'altérité. Quand bien même les infirmières souhaitent soigner l'autre dans sa plus grande différence, voire dans l'hostilité, l'absence « d'avoir à sa disposition » pour construire, ne serait-ce qu'un habitacle de soin temporaire, empêche la fondation et la formation du pont, du lieu de liaison, de pansement des maux. À nouveau, c'est « l'empêchement » de soigner qui invertit une situation potentiellement limitrophe en une limite-obstacle – empêchement qui est ici absence « d'avoir à sa disposition ». Autrement dit, pour les infirmières rencontrées, la frontière a toujours en amont un potentiel de fertilité, qui requiert cependant un certain « avoir à sa disposition ». Par exemple, avoir un espace pour réfléchir à ses propres limites et établir ses propres balises permet aux infirmières de protéger à la fois leurs valeurs des conflits potentiels et leur vécu de la fatigue de compassion (Claire, Camille). Avoir cet espace cerne un lieu « d'accord » avec soi-même en rapport avec le soin de l'AMM. Pour Camille notamment, « avoir à sa disposition » un tel lieu de réflexion, en amont de la pratique de l'AMM, est ce qui lui a permis de mettre en place des balises pour rester humaine dans ce nouveau soin. Enfin, du sol à la construction par-delà les limites, « l'avoir à sa disposition » pour soigner permet d'humaniser l'espace qui sépare, en le transmuant en espace qui lie, comme l'image de la maison nous permettra d'explorer davantage.

## 7.9 La maison d'autrui

L'apparition de l'image de la maison dans les récits des infirmières rencontrées a fortement été teintée par le fait que la majorité d'entre elles travaillent en soins palliatifs à domicile. La maison symbolise tout de même bien le monde vécu des infirmières, notamment dans leur voisinage avec les patients, leur monde et leurs objets. Les infirmières sont d'emblée tournées vers la maison de l'autre, de leurs patients. La maison d'autrui est première dans les récits des infirmières. C'est d'elle que les infirmières apprennent, c'est vers elle qu'elles tendent et qu'elles veulent offrir. La plupart du temps, les infirmières placent même les règles de l'hôte avant les leurs. La maison des patients, représentant leur espace ou leur monde, est un lieu auquel les infirmières tendent à participer. Elles y rencontrent autrui dans sa maisonnée, dans ses manières. Elles acceptent les règles du monde de l'autre pour mieux l'accompagner. Comme cadeau d'hôte, elles offrent leur présence. Ce qui vient limiter l'expérience des infirmières dans ce rapport à la maison d'autrui, c'est lorsqu'il y a impossibilité « d'être présent » et de « donner un présent » à l'hôte. Les configurations de ces absences de possibilités d'être présent et de donner des présents peuvent considérablement varier selon les situations particulières. Que l'empêchement d'être présent ou de donner un présent vienne des règles de la maison qui excluent l'infirmière, des émotions trop fortement ressenties par l'infirmière à l'approche du seuil de la rencontre, ou des complications médicales ayant précipité la mort du patient, l'expérience de l'infirmière qui veut offrir sa présence s'en trouve limitée.

L'approche de la maison d'autrui peut aussi se faire de l'extérieur, en regardant pour ainsi dire par la fenêtre. L'image de la fenêtre ouvre à la dialectique du dedans et du dehors, à une vue de l'intérieur et de l'extérieur. La fenêtre offre une prise de distance saine à partir de laquelle on peut reconnaître l'autre en tant qu'autre, en tant qu'étant dans son monde. Contemplée de l'extérieur, la fenêtre de la maison d'autrui ouvre sur un espace d'altérité reconnu, mais encore inaccessible. Elle se découpe aussi au sein d'un cadre qui la délimite et qui limite l'interprétation possible du monde qu'elle laisse voir. On pourrait dire que la fenêtre rend possible une première impression sur la manière d'habiter des patients que les infirmières vont visiter. Elle est un entre-deux qui laisse voir l'autre à première vue. En contexte hospitalier, on peut s'imaginer passer dans le couloir, devant la chambre du patient, ouvrir son dossier et en faire une première lecture. Face à cette ouverture au monde d'autrui, les infirmières s'intéressent d'emblée à sa vie. En voyant leurs patients dans leur espace du mourir, souvent elles se reconnaissent et s'identifient à travers l'autre. En les observant avec cette saine distance qu'offre la fenêtre, elles croisent furtivement leur propre reflet. Le monde entrevu d'autrui et le reflet des infirmières ne s'agencent pas toujours parfaitement. Par exemple, la situation entrevue ne coïncide pas nécessairement avec les représentations



que les infirmières se font d'une situation de mort idéale. Cet écart se perçoit parfois d'emblée sur la fenêtre qui rend possible la rencontre du monde d'autrui tel qu'entrevu et du reflet des infirmières face à lui. Ainsi, les infirmières n'aiment pas toujours ce qu'elles voient à travers et sur la fenêtre. Certaines préfèrent garder leur distance pour mieux aider (Claire). D'autres, comme Camille, vont plutôt jusqu'à emprunter le verre de la fenêtre d'autrui pour s'en faire des lunettes, puis « voir » avec le regard d'autrui. Evelyne, qui se refusait au départ de regarder chez un patient qui demandait l'AMM, finira par « rénover » les fenêtres de sa propre maison, en modifiant son cadre. Chez les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM, la fenêtre n'est donc pas limitante. Ce serait plutôt l'image du grillage ou des barreaux, apposés aux fenêtres d'autrui, qui se feraient limitants. Les barreaux emprisonnent autant l'intérieur que l'extérieur, lorsque de l'extérieur on veut aider. Le grillage ou les barreaux sont ce qui limite l'autre à première vue, ce qui limite avant même la rencontre. Dans les récits des infirmières, les barreaux sont formés notamment par les préjugés limitants ou les croyances ou valeurs exclusives que peuvent entretenir tout autant les patients, leurs proches, les infirmières que leurs collègues. Plus généralement, nous pourrions dire que les barreaux sont formés par ce qui instaure une distance « aliénante » entre autrui et soi, ce qui isole et exclut, bref ce qui empêche une saine distance où la rencontre du monde de l'autre et le reflet de soi serait possible.

Alors que la fenêtre ouvre aux images de rencontre encore trop « réfléchies » et virtuelles entre le monde d'autrui entrevu et le reflet de soi, l'image de la porte se présente comme le véritable lieu de rencontre entre le monde des infirmières et de leurs patients. Outre son cadre, l'image de la porte ne vient pas seule : elle s'accompagne les images de l'ouverture, de la fermeture et à la limite, du verrouillé.

Une porte fermée n'implique pas d'emblée la fermeture à l'autre. Elle est encore un seuil qui sépare un intérieur et un extérieur face auxquels l'infirmière et ses patients choisissent. Une porte fermée implique une démarche vers l'autre et/ou vers soi. Elle implique un seuil, la limite d'un monde dans lequel on ne peut pas entrer n'importe comment, qui implique qu'on cogne (à la porte) et qu'on attende la diligence de notre hôte... Chez la plupart des infirmières rencontrées, une porte fermée est un appel à l'ouverture. Émilie ira par exemple frapper à la porte des autres pour les inviter à « profiter » de la fin de vie de leur proche, à les faire entrer dans son monde. Chez d'autres, comme Camille et Evelyne au début de leur expérience en contexte d'AMM, la porte fermée est une protection. Elles ne vont pas cogner à la porte des patients qui demande l'AMM. La porte fermée contient et préserve le vécu des infirmières, incertaines de vouloir participer. Elle se fait limite protectrice qui invite à une démarche intérieure.

Il en va autrement pour ce qu'on pourrait appeler une porte verrouillée. Une porte intentionnellement verrouillée a l'effet d'un mur, voire d'une tranchée. Elle détermine le refus, l'objection, la fermeture à l'altérité. S'y buter, c'est s'y heurter (Claire). Nous pouvons penser ici aux altérités en situation d'AMM qui verrouillent leurs portes à qui ne se confond pas à elles, comme les personnes qui intimident les infirmières ou les traitent d'assassins (Evelyne, Claire). Le dogmatisme a cette tendance à pervertir les seuils en espaces clos. Il divise plutôt qu'il rassemble. Les flèches étrangères imaginées plus tôt sont probablement tirées du haut de maisons aux portes fermées à double tour. La fermeture définitive de l'autre est certainement situation limite pour l'infirmière qui souhaite favoriser l'ouverture. Situation qui rejoint à nouveau celle de l'esseulement, de l'exclusion, de l'absence volontaire, puis celle de l'impuissance d'agir.

À l'inverse, la porte ouverte représente une invitation à entrer dans le monde d'autrui. Elle implique l'éventuelle confrontation à l'altérité sur laquelle elle s'ouvre. Face à cette ouverture, les infirmières acceptent généralement l'invitation, mais certaines y avancent « à tâtons » (Evelyne, Camille). L'invitation à entrer chez autrui en appelle aussi à une démarche intérieure chez l'infirmière. Nous pouvons penser ici au positionnement que les infirmières font en amont de leur participation à l'AMM, qui implique un questionnement sur leurs valeurs et philosophies de soignantes. Comme la fenêtre impliquait un regard vers l'autre et un reflet de soi-même, la porte d'autrui ouverte invite aussi à un retour chez soi. Ici la linéarité du texte écrit limite ce que l'expérience nous témoigne : la porte n'ouvre pas seulement au monde d'autrui. Au seuil se rencontrent deux mondes, s'y mêlent différentes manières d'habiter, celles d'autrui et les nôtres. À mesure que nous investiguons l'entrée dans la maison des patients par les infirmières, nous découvrons *en même temps* les maisons et manières d'habiter de ces soignantes. L'image de la porte ouverte, loin de renfermer, lie deux espaces, deux histoires précédemment séparées. Son seuil apparaît alors comme une scène où se rencontrent différentes manières d'exister dans le monde. La porte ouverte ouvre et lie ces deux mondes. Elle est le pont, le canal où se véhiculent et se confrontent des mondes et des manières d'habiter différentes. Visiter la maison d'autrui implique de confronter nos manières d'habiter avec les siennes. À la limite, la maison d'autrui en appelle à l'architecture de soi, dont la porte est l'espace où se mêlent les perspectives.

#### 7.10 La maison de l'infirmière

Les images de l'habitation des infirmières peuvent se rassembler sous celles de la maison, bien que d'autres aient été évoquées, comme la « bulle » d'Émilie et l'éclairage du réverbère chez Anne. Dans tous les cas, un espace d'accueil d'autrui est évoqué, où véhiculent cadeaux et bagages de différentes origines.

La maison des infirmières contient une humanité à partager. Bien que ce soit la maison d'autrui qui soit nommée d'abord dans les récits des infirmières, c'est la leur qui présuppose leur manière de soigner. Elle délimite et symbolise, dans les récits, l'invitation, le recevoir, le don, la cohabitation. La plupart des infirmières cherchent à agrandir leur maison pour accueillir l'autre et son monde. Elles cherchent à héberger l'autre puis à contenir et soutenir le « nous ». Avec l'image de la maison, nous pouvons voir que les infirmières, lorsqu'elles entrent dans le monde de leur patient, « demeurent » (Evelyne) encore dans un mode d'habitation qui vise l'accueil de l'autre. Elles « portent » leur propre maison, dans laquelle elles « demeurent » dans l'accueil d'autrui. Le don de soin apparaît ici comme un don d'espace d'accueil en soi.

L'image de la chambre d'invités est évocatrice de ce mode d'accueil. Comprise comme un espace pour l'autre chez soi, la chambre d'invités s'accorde aux besoins d'autrui (Paul). Nous avons vu chez plusieurs infirmières ce désir de créer un espace tiers pour l'autre en elles. Cet espace exprime la volonté des infirmières d'abriter, de mettre l'autre à l'abri, malgré sa différence. Notamment lorsque les valeurs des patients ne s'accordent pas avec celles des infirmières. Autrement dit, les infirmières habitent sous le mode de l'hospitalité engagée et parfois même radicale. Elles veulent prêter leur toit, leurs bagages (Claire), leur lumière (Anne) comme abris. Elles font crédit à l'autre d'un espace où il pourra vivre et ultimement, mourir comme il le souhaite. Ainsi voit-on comment l'hospitalité des infirmières, par leur mise à l'abri d'autrui dans une chambre d'invité dont l'ameublement reste amovible, est l'indice d'un bâtir amorcé. Si la frontière est lieu de construction des ponts et de réunion des voyageurs, c'est dans l'intimité de l'habitation et de la maisonnée que se tissent les relations et s'entretient une culture de soin. Faisant crédit à la différence d'autrui, les infirmières vont jusqu'à « rénover » (Evelyne) leur maison pour l'adapter à l'accueil de leurs patients. Dans un même mouvement, agrandir l'espace pour l'autre agrandit la présence d'humanité chez soi (Paul, André, Émilie). Parce qu'en abritant l'autre, elles apprennent des leçons et des histoires (Paul, Claire), elles grandissent et s'enrichissent d'humanité (Émilie), elles accumulent des « piles » de bons et de moins bons souvenirs... Faire de la place pour l'autre, c'est élaborer une éthique du vivre ensemble auprès des limites. En conservant un espace en soi où la liberté d'autrui peut se déployer et se déposer, les infirmières « s'éduquent » auprès des différentes manières qu'ont les patients de vivre la fin de vie, en leur transmettant en retour leur expérience. Dans cette configuration, l'altérité n'est pas limitante, mais invitante et « à inviter », à « s'y frotter » (Evelyne). Ses limitations se rencontrent plutôt lorsque les manières de visiter, de recevoir et d'habiter de l'infirmière sont vécues de façon incohérente avec la situation extérieure, comme lorsque l'hospitalité offerte et le don de soi ne suffisent pas à soulager la souffrance des autres présents.

Heureusement l'image de la maison ici explorée ouvre un espace polyvalent, qui n'est pas qu'un objet habitable dans le monde. Elle représente et regroupe dans cette analyse les manières que les infirmières ont d'exister et de soigner face aux limites. Leur maison, « ce sous ou dans quoi elles sont », elles le « sont » aussi en tant que possibilité qui a à être, qu'elles peuvent être, qui reste à faire. Les images de soins que contient la maison sont des possibilités que les infirmières « ont » « à faire », « à exister ». En situation d'AMM, Anne « se fait » sentinelle-réverbère, Paul « se fait » chambre d'invité pour l'autre, Émilie « se fait » bulle accueillante. Il en va de même pour leurs manières d'habiter leur maison : Hélène « existe » comme hospitalité perpétuelle, André « existe » comme pacificateur aux bords des limites. Si l'image du bagage exprimait « l'avoir vécu », et bien que la maison contienne aussi des bagages, celle-ci implique peut-être plus encore « l'avoir à vivre ». La peau nous donnait une image du lieu de l'expérience vive, le bagage celle du contenant des outils et de l'avoir vécu, la maison se fait quant à elle espace plus large, plus existentiel, en abritant et témoignant des manières d'exister et de vouloir soigner des infirmières. Dans la maison, on n'a pas seulement des contenus internes, par exemple des valeurs ou des affects, mais aussi des rapports ou liens intentionnels à l'extérieur et à l'altérité. L'image de la maison « abrite » des manières d'accueillir et de soigner propre à chaque infirmière, que la situation permet d'être ou ne permet pas d'être. Comme lorsque l'infirmière a fait un espace pour l'autre en elle, mais qu'il reste vacant. Cet espace – qu'elle « a », qu'elle « est » pour l'autre et qu'elle « fait » pour lui – s'il est par exemple décliné par autrui ou que la mort se pointe avant que ce dernier ait le temps de s'y installer, cette « possibilité d'exister » comme espace pour l'autre se referme. C'est peut-être ça, essentiellement, la limite du soigner : lorsque les manières de soigner qu'ont et que veulent incarner les infirmières ne trouvent pas l'espace pour se déployer, lorsque les possibilités de soins ne peuvent s'actualiser dans la situation. La limite est alors vécue comme un événement qui n'arrive pas, qui ne peut arriver. Une fête annulée. Un potentiel gaspillé. La situation limite du soigner consiste aussi, pour l'infirmière, dans une absence de possibilité de soigner à sa manière.

#### 7.11 Entre la table à dîner, la chambre d'hôpital et le plateau argenté de la pharmacie d'aide médicale à mourir : la mort d'autrui

Les images de lignes, de limites et de leurs pourtours explorés dans cette analyse pointent toutes en direction de la mort d'autrui par AMM. Si les images de lieux entourant ce moment de mort ont pu permettre d'explicitier des manières d'exister auprès du mourir, elles ne demeurent toutefois que des métaphores d'un lieu plus essentiel : celui de la rencontre. L'image du chemin, des piles de souvenirs et des bagages expriment bien la dimension du voyage et de l'aventure qu'implique la participation à l'AMM.

La peau, les os, les tissus et leurs déchirures font sentir l'aspect incarné d'une telle démarche par les soignantes. Le bâtir ou le construire, du sol à la maison de l'infirmière en passant par celle de leurs patients, nous fait habiter l'architecture d'une expérience complexe et vivante. Toutefois, en tous ces lieux et à chaque fois : le foyer, c'est la rencontre. Le foyer de l'expérience vécue, c'est la rencontre avec la situation chaque fois particulière de la mort d'autrui. Le terme du foyer est compris ici autant comme une maison, qu'un cœur, qu'un rayon de chaleur et de lumière agissant. Les infirmières, dans tous les espaces qu'elles nous ont permis d'imaginer, sont autour de la limite de la mort d'autrui comme autour d'un foyer. Peu importe en réalité le lieu « objectif », la rencontre crée son lieu. Nous explorerons cette « immatérialité » de la rencontre, d'une manière qui peut sembler paradoxale, en décrivant l'expérience des infirmières face à des matériaux, des choses entourant la mort d'autrui : sa table à dîner, sa chambre d'hôpital et le plateau argenté de la pharmacie d'AMM.

Nous partons de la prémisse que, aux bords des limites, les infirmières demeurent, alimentant le foyer de ce lieu créé par la rencontre des autres. Elles y apportent des cadeaux d'hôtes, des dons de soins qui sont chaque fois, comme nous l'avons vu, des dons d'espace en soi. Le don a une fonction de tissage, au sens d'entamer et d'entretenir une relation, qui ultimement sert à abriter l'autre, comme soi-même, autour du foyer. Dans le récit d'André, nous avons été introduits à la place de la table à dîner dans la fin de vie d'autrui. Dans le récit d'Émilie, nous avons vu à la fois l'absurdité d'une salle d'opération en contexte d'AMM et sa transformation en une chambre humanisée. Les infirmières abordent généralement les lieux du mourir à domicile et à l'hôpital de façon distincte. Pourtant, ces espaces sont liés par le destin des patients qu'ils abritent et qui vont recevoir l'AMM. Ils sont les lieux où se déploient une rencontre particulière avec le mourir.

La table à dîner s'accompagne d'une temporalité particulière dans le récit d'André. Elle distingue un temps de fête que permet la maisonnée, d'un temps « *rushé* » (André) qu'imposerait l'hôpital. Elle évoque le chez-soi et implique qu'on s'y tire une chaise, qu'on y boive un verre de vin, qu'on y partage un repas. La table à dîner a une histoire bien à elle, qui recoupe celles du patient, de ses convives et des soignantes. Histoire qui continuera après la mort de son hôte. La chambre d'hôpital apparaît d'abord en contraste avec cet espace qu'ouvre la table à dîner. La chambre d'hôpital implique un espace éphémère. Elle est une chambre parmi d'autres. Impersonnelle, elle aurait pu être une autre et cela n'aurait pas changé grand-chose. L'histoire de la table qui y siège, bien souvent sur roulettes, n'est que celle de « la dernière table » sur laquelle on mangera, contrairement à la table à dîner. À la limite, la dernière tablée sera celle du

plateau argenté de la pharmacie d'AMM. La médecine arrive avec ses seringues et ses médicaments. (L'image est amplifiée dans le récit d'Émilie en salle d'opération, en préparation au don d'organe : bistouris et couteaux argentés sont sur le plateau de fin de vie.) La rencontre autour de ces tables et ce plateau, dans ces espaces aussi distincts, ouvre toutefois sur un lieu commun. Celui de l'intimité de la mort d'autrui, qui en appelle à une humanisation de l'espace. Autour du lit du mourant, les infirmières participent à ritualiser l'espace-temps de la fin. Autant le dernier verre à table, que la dernière chambre d'hôpital, que le dernier médicament, acquièrent un potentiel symbolique par la fin qui vient. L'organisation de la pièce et ses objets les plus banals, verres d'eau, mouchoirs, chaises (Evelyne), deviennent importants. Le matériel médical, aseptisé par définition, humanise alors l'espace maintenant dédié au mourir humain, comme les tiges de solutés dont Émilie se sert pour draper l'éclairage de la salle d'opération. Alors que chaque objet entourant le mourir prend le sens de la ponctuation qui rappelle la fin, l'infirmière participe à cet environnement terminal. Elle se « fond » parfois dans le décor des objets qui semblent accessoires, mais qui sont finalement essentiels (Evelyne), elle « communique » avec l'espace relationnel (André) et elle « s'occupe » du confort des autres en aménageant l'espace du mourir (Émilie, Evelyne). En assistant le médecin, l'infirmière se fait le liant entre la technique et l'humanisme. Avec ses mains qui alternent entre la prise de sang et le toucher qui rassure et assure la présence, l'infirmière se situe au cœur de son rôle de soignante. Entre mouvements techniques et mouvements d'hospitalité, le génie de l'infirmière est d'arriver à trouver le juste milieu où l'humanité du mourir saura être préservé, peu importe l'endroit de sa rencontre. La virtuosité du soin infirmier en contexte d'AMM consiste en leurs qualités de veilleuses et de gardiennes des seuils humains. À la frontière de la fin, elles gardent et alimentent la rencontre entre la technique qui donne la mort et les mains qui accompagnent la vie qui part, entre leurs patients et elles-mêmes, entre les proches et les autres professionnels, entre les histoires des uns et des autres, entre l'hôpital et la maison, entre la vie et la mort d'autrui.

#### 7.11.1 « Bonne mort » et « mauvaise mort » d'autrui

Ainsi, comme les images de chemins et de frontières, le passage vers la mort d'autrui n'est pas d'emblée une limitation au vécu des infirmières. Ce lieu le devient toutefois lorsque s'interpose, comme une embûche sur le chemin du mourir, un empêchement entre les désirés gestes désirés d'humanisation de l'espace du mourir et leur effective réalisation. Empêchement qui peut être une absence de compréhension, un arrêt subit/subi de la vie vitale/voulue de leurs patients en trajectoire d'AMM, une solitude rencontrée, une absence de matériel (« d'avoir à sa disposition ») pour construire un abri pour autrui et sa finitude... La limite de la mort d'autrui serait plus ou moins bien vécue selon l'espace qui est disponible

pour que s'actualisent leurs manières de vouloir soigner et accompagner. Comprise ainsi, la situation limite de la mort d'autrui ne peut pas être définie de façon « objective », au sens d'être déterminable à la troisième personne une fois pour toutes. Il serait vain d'en énumérer ici les caractéristiques empiriques chaque fois particulières, dans le but d'en arriver à une exposition de ce qu'est une « bonne mort » ou une « mauvaise » mort. Ce que les précédentes analyses suggèrent, c'est que la situation limite de la mort d'autrui est à chercher à *chaque fois* dans le vécu des accompagnantes, dans leurs mouvements et manières d'exister qui y sont freinées ou déployées, et dans ce qui limite ou ouvre la voie à leur vécu face à la mort d'autrui. Cette recherche est nécessaire lorsqu'on constate, autour de configurations « objectives » ou empiriquement similaires de la mort d'autrui, la diversité des vécus des infirmières. C'est plutôt dans cette diversité que j'essaie ici de rassembler certaines unités de compréhension que semblent partager les infirmières que j'ai rencontrées. Unités de compréhension qui ne sont pas à chercher dans l'extériorité « objective » de la mort d'autrui, mais à travers les divers vécus que les infirmières expriment face à cette limite.

Explorée ainsi, la « bonne mort » d'autrui pour l'infirmière est celle qui s'est « bien déroulée » au regard de son vécu. Aux alentours d'une telle mort exprimée règnerait un climat de paix. Une mort qui s'est bien déroulée en est une qui marque la fin des souffrances pour l'autre. Elle ouvre l'infirmière à des réalisations personnelles : elle ramène à sa propre mort dans une posture réflexive, où elle constate ses capacités à demeurer et à « être bien avec la mort » (Émilie). Une telle mort d'autrui amène aussi reconnaissance et pacification (André, Anne). Autour du moment du « bon » trépas de leurs patients, des attitudes ou manières d'exister des infirmières rencontrées semblent se rassembler sous un air de famille : écouter (Hélène), être là (André), flotter (Paul), (s')envoûter (Émilie), se rapprocher (Evelyne), se décentrer du quotidien (Claire), éclairer (Anne), être nourrie, grandir. Dans leurs différences, les infirmières nous montrent que la mort bien vécue est celle qui permet l'actualisation d'un certain vécu qui leur est propre, au sein de configurations qui peuvent changer.

Dans le même sens, la « mauvaise mort » d'autrui, au-delà des caractéristiques particulières qui touchent les infirmières dans leur singularité, est à chercher dans un certain vécu partagé par les infirmières. Aux alentours d'une telle mort s'opère un glissement entre autrui et soi. La mort d'autrui ramène encore à sa propre mort, à sa mission et à un désir de pacifier l'expérience de mort. Mais dans les cas où la mort d'autrui est mal vécue, la frontière entre soi et autrui se brouille. La souffrance d'autrui et la souffrance de soi s'interchangent. L'infirmière parfois vit la détresse d'autrui, parfois projette en pensée sur l'autre la

détresse qu'elle vivrait elle-même dans pareille situation. Face à ces vécus, à nouveau, diverses réactions se déploient : attitude de combat (pour la liberté, la dignité, l'élargissement des possibilités) (André, Paul, Anne), attitude de missionnaire (Hélène, Paul, Émilie), volonté de s'ancrer (Claire, Anne, Camille), se retourner vers le politique et l'espace public (Paul, André, Anne). Alors qu'une mort bien vécue en appelle à un « rester là » symbolique qui « fait grandir » humainement et spirituellement, la mort mal vécue est celle qui éveille l'esprit combatif et déterre un conflit à résoudre. La mort mal vécue semble coïncider avec l'intrusion d'un « ailleurs » dans les manières d'être présentes des infirmières. Ailleurs qui se présente par un glissement de valeurs à soi qui ne s'arriment pas avec la situation; par une volonté d'être ailleurs pour éviter la souffrance rencontrée; par une volonté de chercher ailleurs une histoire dans laquelle s'ancrer pour faire sens de ce qui arrive; par une volonté de s'engager dans une mission qui transcende la situation, qui est ailleurs... Plus généralement, nous pourrions dire que ces manières d'être ailleurs se déploient aux côtés de la mort d'autrui lorsqu'il y a une incom-préhension, un écart infranchissable entre soi et la situation. Et c'est peut-être « parce que le but c'est de redonner beaucoup de sens à cette période-là » (Anne) que, face à la perte de sens d'une mort d'autrui mal vécue, les infirmières doivent se tourner vers l'ailleurs. Arrivées « au bout du sens des choses » (Anne) qu'une situation offre, n'est-il pas opportun de se tourner vers « l'ailleurs » de cette situation insensée?

Enfin, nous pouvons voir que dans la limite de la mort d'autrui se situe un tremplin. Image rapportée par Anne, elle peut nous être utile pour distinguer l'élan que donne la mort d'autrui « bien vécue » et « mal vécue ». Dans les deux situations, la mort de l'autre en appelle à un sens « à voir ». Les infirmières voient et vivent davantage le sens *dans* la situation lorsque celle-ci leur permet de rester là comme elles le souhaitent et de s'en nourrir; alors qu'elles cherchent davantage le sens *ailleurs* lorsqu'un écart s'insère entre la situation et leurs manières de soigner. Le tremplin peut représenter cette ligne à partir de laquelle les infirmières s'élèvent en quête de sens. L'image permet de voir dans la mort d'autrui le « rebond » vers les possibilités. Possibilités parfois tout près, parfois ailleurs. Que l'infirmière « s'élève » humainement en témoignant de la « bonne mort » d'autrui, ou qu'elle s'accroche à une mission plus grande, dans les deux cas il est encore nécessaire qu'elle ait un filet de sureté, un « tissu » relationnel ou d'histoires auquel elle pourra se rattacher et qui pourra l'accueillir en cas de chute. Ainsi, que l'infirmière développe son éthique du soigner en restant auprès de la mort d'autrui qui a du sens, ou bien en se rattachant à une mission plus large qui comblerait les situations insensées, la soignante n'est jamais vraiment seule dans cette quête. Ou en tout cas, elle cherche à ne pas l'être.



## CHAPITRE 8

### CHEMINEMENT DU SOIGNER AUX LIMITES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Après avoir pris un détour par le monde des images émergeant des récits pour relire de façon transversale l'expérience des infirmières rencontrées, nous pouvons maintenant former un schéma qui pourra, bien qu'imparfaitement, nous servir de médiation pour reprendre quelques éléments saillants de la thèse en vue de conclure. Pour arriver à ce schéma, je me suis demandé : comment l'être-soi des infirmières est-il « appelé » par la situation de l'AMM, puis comment devient-il un « soi répondant<sup>138</sup> » (Ricœur, 2008a, p. 46) ? Autrement dit, nous revenons aux sous questions de départ, formulées dans un langage existentiel, qui demandent ce qu'il advient de l'être-soi des infirmières face à la mort en contexte d'AMM : quelle est l'expérience des infirmières face aux limites de l'AMM, puis quelle éthique peut-on en tirer ? Si les chapitres précédents nous ont permis d'explorer amplement la diversité des limites rencontrées en contexte d'AMM, ainsi que les multiples manières d'y faire face, il demeure que l'expérience des infirmières invite à une éthique qu'il convient ici de déployer davantage. Dans ce même élan, ce dernier chapitre tentera de reprendre, à partir du schéma proposé, à la fois les thèmes centraux des premiers articles de la thèse, soit le rapport à l'altérité, au temps et à la mort, puis ceux des deux précédents chapitres, soit le rapport aux limites et au soigner et son imaginaire.

#### 8.1 Habiter. Construire. Visiter et recevoir.

Le schéma proposé est le suivant : le soin de l'AMM serait à l'expérience vécue des infirmières ce que le récit est au temps, ou encore ce que l'architecture est à l'espace, à savoir une opération « configurante ». C'est dans un langage emprunté à Paul Ricœur que nous pouvons rapprocher le rapport au soin de l'AMM chez les infirmières, à partir du parallèle que le philosophe établit entre « Architecture et narrativité » (Ricœur, 2016) : « un parallélisme entre d'une part construire, donc édifier dans l'espace, et d'autre part raconter, mettre en intrigue dans le temps. » (Ricœur, 2016, p. 20) Après avoir explicité, dans les sections précédentes, l'expérience des limites avec de nombreuses images liées à l'habiter et à partir de récits, il n'y a qu'un pas à faire pour rejoindre Ricœur dans son analogie entre l'architecture et la narration. Là où il voit un « enchevêtrement entre la « mise en configuration » architecturale de l'espace et la « mise en configuration » narrative du temps » (Ricœur, 2016, p. 20), nous pouvons voir, dans le même

---

<sup>138</sup> « D'abord, je ne mets pas la réponse en face de la question, mais de l'appel. Et cela change tout : une chose est de répondre à une question, au sens de résoudre un problème posé ; une autre de répondre à un appel, au sens de correspondre à la conception de l'existence qu'il propose. » (Ricœur, 2008a, p. 46)

enchevêtrement, la « mise en configuration » occasionnée par la situation de l'AMM sur l'expérience infirmière du soigner. Il s'agit alors de croiser l'espace, le temps et le vécu, à travers le construire, le raconter et le soigner.

Notons par ailleurs que cet enchevêtrement de la spatialité, de la temporalité et des expériences vécues des soignantes a pu être rencontré au cours de nos analyses précédentes. Au chapitre 4, dans la métasynthèse, les diverses « altérités en présence » en contexte d'AMM, étaient placées en rapport avec l'expérience que les infirmières en font de façon spatiale, soit « intérieurement », « extérieurement » (et relationnellement) et à travers le temps. Au chapitre 5, l'analyse thématique a mis en lumière comment l'expérience de la confrontation à l'AMM s'inscrit dans de multiples « temps vécus ». Ces derniers participeraient à la mise en scène du développement du rapport à la mort et à l'accompagnement des infirmières. Puis, le passage par l'imaginaire de la spatialité réalisé au cours des chapitres 6 et 7 a permis de faire, à partir de la narration des récits, une lecture transversale de l'expérience temporelle du soigner. Ainsi, nous voyons que l'expérience vécue de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'AMM est « empêtrée dans des histoires », mais aussi dans des constructions et des situations de soin.

Nous verrons comment le parallèle entre le soin de l'AMM, le récit et l'architecture peut s'établir. Au schéma tripartite théorisé par Ricœur (préfiguration, configuration et refiguration), il est possible d'y greffer trois opérations repérées dans les analyses précédentes et reprises ici sous les vocables de l'habitation, soit : l'« habiter », le « construire », puis le « visiter et recevoir ». Enfin, nous pourrions garder ce schéma en mémoire pour discuter de l'éthique à laquelle invite la situation de l'AMM.

#### 8.1.1 La mise en configuration par la situation de l'aide médicale à mourir

Le temps du récit se déploie au point de rupture et de suture entre le temps physique et le temps psychique [...]. Le temps du récit est donc un mixte de ce temps vécu et de celui des horloges, temps chronologique encadré par le temps calendaire avec, derrière lui, toute l'astronomie. À la base du temps narratif, il y a ce mixte du simple instant qui est une coupure dans le temps universel, et du présent vif où il n'y a qu'un présent: maintenant. De même, l'espace construit est une sorte de mixte entre des *lieux de vie* qui environnent le corps vivant et un espace géométrique à trois dimensions dans lequel tous les points sont des lieux quelconques. [...] À l'instar du présent qui est le nœud du temps narratif, le site est le nœud de l'espace que l'on crée, que l'on construit. [l'auteur souligne] (Ricœur, 2016, p. 21)

La situation de l'AMM est, à l'image du temps du récit et de l'espace construit tels que dépeints par Ricœur, « une sorte de mixte » des vécus du soigner : elle fait concorder des expériences discordantes comme celle

du soin qui « aide à mourir », elle conjugue des vécus paradoxaux, concentre et divise une charge émotionnelle en plusieurs espaces-temps, fait alterner des postures plus procédurales et techniques avec d'autres, plus relationnelles et existentielles. La situation du soin de l'AMM est le nœud de l'expérience vécue des soignantes dans le temps et l'espace.

Le parallèle que je soulève est d'abord à chercher dans certaines opérations fondamentales qu'exerce le récit selon Ricœur. Le philosophe désigne la « configuration » comme « l'organisation interne du type de discours examiné » (Ricœur, 2008a, p. 50), ou encore « cet art de la composition qui fait médiation entre concordance et discordance et régit cette forme en mouvement qu'Aristote appelle *muthos* et que nous traduisons par mise en intrigue. » (Ricœur, 2013, p. 362) Les diverses péripéties et événements d'un récit sont en effet organisés autour d'une intrigue, qui les « configure » ensemble malgré leurs discordances. La configuration narrative produirait ainsi ce que Ricœur nomme une « synthèse de l'hétérogène » :

Par là je tente de rendre compte des diverses médiations que l'intrigue opère : entre le divers des événements et l'unité temporelle de l'histoire racontée, entre les composantes disparates de l'action – intensions, causes et hasards – et l'enchaînement de l'histoire, enfin entre la pure succession et l'unité de la forme temporelle qui, à la limite, peut bouleverser la chronologie jusqu'au point de l'abolir. Ces multiples dialectiques ne font, à mon avis, qu'explicitent l'opposition [...] entre la dispersion épisodique du récit et la puissance d'unification déployée par l'acte configurant qu'est la *poiesis* elle-même. (Ricœur, 2013, p. 363)

À côté de la configuration du temps par le récit littéraire, Ricœur fait l'analogie d'une configuration de l'espace par le projet architectural. Alors que le récit offre une « synthèse temporelle de l'hétérogène », par la mise en intrigue, l'acte configurant qui lui correspond du côté de l'architecture serait celui du « *faire architectural* », qui ferait une « synthèse spatiale de l'hétérogène » (Ricœur, 2016, p. 25). Le projet architectural rassemble une diversité d'aspects de l'espace du bâtiment en une unité qui fait concorder les discordances de ces aspects pris séparément (p. ex : « cellules d'espaces, les formes de masses, les surfaces limites » (Ricœur, 2016, p. 25)). Notons que l'acte de configuration a aussi deux autres fonctions : l'intelligibilité et l'intertextualité. Pour la première, la narrativité serait un « essai de mise en clair de l'inextricable » (Ricœur, 2016, p. 24), c'est-à-dire une tentative de rendre intelligible notre « expérience temporelle confuse, informe et, à la limite, muette<sup>139</sup>. » (1983, p. 12) Du côté de l'architecture, c'est la « dureté » du matériau qui assurerait la cohérence et la durée du bâtiment, et qui donnerait ainsi un

---

<sup>139</sup> Ricœur renvoie par ailleurs à l'expérience d'être empêtré dans les histoires tel que conceptualisé par Schapp (Greisch, 1992).

espace pour *habiter*. La dernière fonction que nous relèverons est celle de l'intertextualité, c'est-à-dire que la configuration permettrait de mettre côte à côte plusieurs récits et les confronter, comme le ferait du côté de l'architecture « le réseau des édifices déjà là qui contextualisent le nouvel édifice. » (Ricœur, 2016, p. 26)

De la même manière, la situation de soin de l'AMM peut être lue comme une mise en configuration, « synthèse expérientielle de l'hétérogène » qui rend intelligible l'expérience vécue tout en confrontant ses multiples visages. Nous pourrions ainsi voir que ce qui rend intelligible la situation de l'AMM, ce sont les limites qu'on y rencontre et qui interrogent. Le premier chapitre de résultats de la thèse, la métasynthèse, a mis en évidence que le contexte d'AMM rassemble une diversité d'expériences qui sont en tension avec différentes modalités de l'altérité. Cet article a montré qu'à travers le Canada, les infirmières, bien que parfois regroupées dans les camps « pour » ou « contre » l'AMM, partagent une expérience (parfois « muette ») de l'altérité en contexte d'AMM – contexte lui-même en confrontation avec les divers contextes de soin que regroupent les soins palliatifs et les milieux de soins de santé en général. Le second chapitre de résultats a déplié l'expérience de la mort par AMM en plusieurs unités temporelles, pouvant être lues comme divers chapitres d'un même récit, tissant ensemble un début, des péripéties, un nœud, un dénouement, une fin projetée. Ce dernier chapitre a aussi montré que, la situation de l'AMM fait coïncider l'expérience des divers « temps » de l'AMM avec un développement du rapport à la mort et à l'accompagnement qui n'est pas homogène chez les infirmières qui choisissent de participer. Puis, les chapitres de récits et de leurs analyses transversales ont montré que la situation de l'AMM condense de multiples limites face auxquelles les infirmières sont interpellées dans leurs manières de soigner. Comprises comme une situation qui configure l'expérience vécue, l'AMM peut être lue comme un « construire » architectural qui effectue une synthèse de l'hétérogène, en rendant intelligible les manières d'être soignantes – manière d'être que nous avons déjà thématiqué comme manière d'*habiter* – tout en permettant la confrontation et le regroupement des différentes manières d'être dans les milieux de soins.

Ce dont la configuration fait la synthèse, ce qu'elle rend intelligible et met en confrontation, et ce, aussi bien dans le récit, dans l'espace construit et dans la situation de soin de l'AMM, c'est « l'expérience vive de l'agir et du pâtir » (Ricœur, 2008b, p. 268). Le récit serait en fait, selon l'interprétation d'Aristote par Ricœur, « l'imitation d'une action », une « *mimêsis praxeos* » (Ricœur, 2008b, p. 268). Le récit permet de médiatiser trois modalités de l'action humaine : la structure même de l'agir et du souffrir humain, le symbolisme issu du champ pratique (signes, règles, normes, etc., déjà implicitement en jeu dans

l'expérience quotidienne), puis la « qualité pré-narrative de l'expérience humaine » comprise comme « histoire non encore racontée » (Ricœur, 2008b, p. 270). C'est à cette expérience vive de l'action humaine, « préfigurée », que la narration et l'architecture répondent en configurant le temps et l'espace. Dans la lecture proposée ici, entre une narration du temps et la construction d'un espace nouveau, la situation de l'AMM permet de médiatiser les divers vécus du *soigner* et ses multiples modalités. Face à aux situations limites de l'AMM, les infirmières sont éveillées à leurs manières d'être soignante – manières d'*exister* qu'elles ont, qu'elles font et qu'elles sont *déjà*. Ces manières de soigner se déploient dans leur historicité, dans le temps vécu, en cheminement, et dans divers espaces de soin, comme ceux que nous avons pu imaginer notamment à partir de l'image de la maison. Ces précédentes images et leurs analyses peuvent être vues comme des « imitations » de cette expérience vive « préfigurée », comme une « recreation » de l'expérience pré-narrative des infirmières, racontée en vue d'une lecture et d'une relecture, autrement dit en vue d'une « refiguration » narrative par un lectorat.

Ricœur décrit la notion de « refiguration » comme « l'effet de découverte et de transformation exercé par le discours sur son auditeur ou son lecteur dans le processus de réception du texte. » (Ricœur 2008a, p. 50) Le texte, dans l'acte de lecture, a fonction de « révéler le *caché* », ce qui était au préalable « muet », mais aussi de transformer l'interprétation et la compréhension du lecteur, notamment celles qu'il a de lui-même [l'auteur souligne] (Ricœur, 2016, p. 29). Du côté de l'architecture, la refiguration serait la reconstruction qui se ferait par un retour à l'habiter, mais un « habiter comme réponse », « habiter comme réplique à construire. » (Ricœur, 2016, p. 28) C'est à un habiter réfléchi et instruit que nous invite la lecture et la relecture de nos lieux d'habitations et de nos villes. Quant à la situation de l'AMM, nous pouvons formuler l'hypothèse qu'elle invite à un « soigner réfléchi et instruit », qui transforme à la fois l'expérience vécue du soigner et la compréhension de soi face à la mort. Cette refiguration aurait lieu alors que les infirmières visitent les patients dans leur monde, en s'adaptant aux règles de leur maison, et qu'elles les recevraient chez elles après leur avoir construit un espace d'accueil. Ainsi, le parcours des infirmières se ferait à partir d'une manière d'habiter (de soigner) préalablement en chemin, qui rencontrerait de nouveaux mondes avec lesquelles les infirmières apprendraient à cohabiter, en établissant des limites et en construisant des espaces de rencontre dans lesquels elles visiteraient et recevraient les patients dans leur maison respective.

À la lumière de ces notions, nous pouvons relancer la question : à quelle éthique du *soigner* invite la lecture et la relecture de la situation de l'AMM telle que rapportée par les infirmières rencontrées? L'angle que je

propose dans ce dernier chapitre de discussion est celui de chercher à montrer comment la *configuration* exceptionnelle du soin de l'AMM *refigure* l'être-soi dans un « soigner réfléchi et instruit », compris comme *réponse* ou comme *réplique éthique* à la confrontation à la mort en contexte d'AMM. Dans *Amour et justice*, Ricœur (2008a) utilise la métaphore du Livre et du Miroir pour poser la question : « Comment le soi se comprend-il en se contemplant dans le miroir que lui tend le livre? » Dans la relecture que nous effectuerons ici, le livre est la situation de soin de l'AMM, qui fournit une configuration originale à l'être-soi qui la contemple comme un miroir lui offrant des possibilités de refiguration de sa manière d'être soignante.

### 8.1.2 Les sens équivoques de la situation de l'aide médicale à mourir

D'abord, il convient d'apporter une certaine clarification concernant le terme « situation » et d'en montrer la richesse théorique. Si le rapprochement entre les aspects proprement configurant du récit, de la construction architecturale et du soin de l'AMM peuvent se faire assez naturellement, c'est notamment parce que nous avons approché l'AMM, tout au long de cette thèse, en tant que « situation », au sens où Jaspers l'a élaboré :

Une situation, ce n'est pas une réalité déterminée par la seule loi naturelle, mais plutôt une réalité pleine de sens, ni psychique ni physique, mais les deux à la fois, en tant que réalité concrète, qui signifie pour ma vie avantage ou dommage, change ou entrave. Cette réalité n'est pas l'objet d'une seule science, mais de plusieurs. [...] Il y a donc, dans la réalité vécue, soit des situations générales, typiques, soit des situations uniques, historiquement déterminées. Alors que la situation typique résulte d'une généralisation à partir de la détermination toujours particulière de notre vie, la situation absolument unique n'apparaît comme telle que rétrospectivement, lorsque par exemple notre intérêt s'attache avant tout à une situation mondiale exceptionnelle ou à une occasion qui ne se présentera jamais. (Jaspers, 1989, p. 422)

L'AMM est souvent abordée dans la littérature selon deux angles distincts : l'un plutôt organisationnel et technique, et l'autre plutôt relationnel, émotionnel et humain (De Bal, al., 2006; Denier, et al., 2009; Bellens et al. 2020; Holt, 2019; Martineau et Ummel, 2023). Les infirmières participant à la présente étude ont montré qu'une alternance avait lieu entre ces deux postures (plus particulièrement André et Émilie). À partir des résultats de la thèse et de la définition de Jaspers, il pourrait être bénéfique de proposer une distinction entre la « situation générale et typique », la « situation unique, historiquement déterminée » et la « situation limite » de l'AMM. Globalement, l'AMM est approchée comme une situation typique lorsque, par exemple, elle est traitée comme un soin parmi d'autres qu'il s'agit d'organiser à l'aide de protocoles, de baliser avec des politiques institutionnelles et des législations. Dans une telle perspective,

les sphères du monde public et du monde privé sont « commensurables » et utilisent le même langage (Jager, 1992), par exemple administratif, politique, légal, voire économique. Les cheminements et expériences particulières, les bagages personnels et les différentes manières de voir le soin sont, pour un instant, écartées pour mieux aligner les procédures qui soutiendront les intérêts de la société en générale et du plus grand nombre. La mort et les vécus l'entourant sont dans un tel contexte compris comme des faits et données à tenir en compte dans le calcul nécessaire du mieux-être général. Tout au long de cette recherche, il a été question de percer la situation comprise en ce dernier sens afin de dévoiler l'expérience vécue et particulière qui la sous-tend.

Lorsque l'on considère l'AMM comme une situation unique, déterminée historiquement, il s'agit de considérer l'« ensemble des *relations concrètes* qui, à un moment donné, unissent un sujet ou un groupe au milieu et aux circonstances dans lesquels il doit vivre et agir. » [je souligne] (Petit Robert, 2022, p. 2379) Le terme de situation renvoie à la réalité concrète des êtres humains qui sont des êtres au monde, qui habitent le monde : « vivre, c'est être dans des situations, je ne peux jamais m'extirper d'une situation sans *entrer dans une autre*. » [l'auteur souligne] (Jaspers, 1989, p. 422) Dans la littérature contemporaine au contexte d'AMM au Canada, on parlera de façon similaire de situation « relationnelle » (Pesut et Thorne, 2023; Ummel et Martineau, 2023). La situation limite, quant à elle, nous apparaît lorsque « l'autre » de la situation nous est inaccessible en tant que conscience en général, et interpelle plutôt notre être-soi en tant qu'existence (libre) face à la limite<sup>140</sup>.

Ainsi, il y aurait trois « bonds successifs de l'existence en devenir dans les situations limites » de l'AMM. L'être-soi peut d'une part considérer l'AMM comme une situation typique parmi d'autres, en l'observant de l'extérieur, dans une posture plutôt organisationnelle et technique (De Bal, al., 2006; Denier, et al., 2009; Bellens et al. 2020; Holt, 2019). D'autre part, l'AMM peut être comprise comme une situation historiquement déterminée qui précède toute conceptualisation et dans laquelle l'être-soi est imbriqué (disons, avec Ricœur, de façon pré-narrative). Ceci est particulièrement vrai pour les infirmières, comme le soulignent Barbara Pesut et Sally Thorne (2023) en explicitant la pensée de Miriam Bender (2018) :

Nursing is relational work. In a 2018 article exploring the ontology of nursing, Miriam Bender suggested that: What exists for the nursing discipline are not already-demarked metaparadigm domains, but rather interdependent, dynamic relations that constitute people,

---

<sup>140</sup> Rappelons le mot de Jaspers : « Le mot « limite » signifie : il y a autre chose, mais en même temps : cet « autre chose » n'est pas accessible à la conscience dans la condition empirique. [...] La situation limite appartient à l'existence, comme les situations appartiennent à la conscience qui s'en tient à l'immanence. » (Jaspers, 1989, p. 423)

including nurses, in their health/environment circumstance (p. 5). We believe what Bender is arguing is that relational practice is not just a part of nursing, but rather that it IS nursing at an ontological level. We do not practice within pre-existing conceptual domains but rather we create nursing practice interdependently through our relations.

Considérer l'AMM comme situation déterminée historiquement et vécue par les infirmières, c'est prendre le tournant ontologique et s'intéresser à l'être au monde, considéré dans toute sa complexité. La situation de l'AMM est donc d'emblée une situation relationnelle (Pesut et Thorne, 2023; Martineau et Ummel, 2023), dans laquelle l'être-soi peut se reconnaître comme « participant » à l'être (Marcel, 1951a). C'est à partir d'une telle posture que l'AMM peut devenir situation limite pour l'infirmière qui, dans un « troisième bond », fait face aux paradoxes de ce soin (Hébert et Asri, 2022) et peut se réaliser comme existence libre :

Quelle que soit la forme du bond dans les situations limites, il fait passer de la vie empirique à l'existence – l'existence *enfermée dans son germe*, l'existence qui *s'éclaire en tant que virtuelle*, l'existence *en acte*. Après ce bond, ma vie est pour moi autre chose que mon être, en tant qu'elle consiste seulement à être là. Je dis « moi-même » dans un sens nouveau. Le bond vers l'existence ne ressemble pas à la croissance d'une vie où la réflexion, se fondant sur des lois vérifiables, permet de faire au moment voulu des démarches utiles. Il engendre l'activité intérieure conscience par laquelle je passe d'un avant à un après, de sorte que j'en suis bien moi-même l'origine, avec mon propre commencement, mais d'une manière que, dans ce commencement, je me reconnais déjà un passé [...]. [l'auteur souligne] (Jaspers, 1989, p. 425)

Nous pouvons dire que ce que Jaspers nomme l'existence en acte correspond en partie à ce que Ricœur appelle la vie refigurée du soi. L'AMM comprise comme situation relationnelle propose aux infirmières une configuration du soigner qui à la fois déconstruit et reconstruit le monde des soins de santé et de fin de vie auquel elles participent. Comme dans un chantier, la situation fait voir à la fois les manières de soigner usuelles maintenant bloquées par les travaux, impliquant des détours, mais elle permet aussi d'imaginer toutes celles qui pourront se déployer une fois les travaux achevés. L'AMM vécue comme situation fait voir la réalité herméneutique et « éclaire l'existence en tant que virtuelle » qui était « enfermée dans son germe » (Jaspers, 1989, p. 425). Autrement dit, la situation de l'AMM comprise ainsi configure l'expérience vécue des infirmières, à la fois libre et souffrante, « en attente » d'une lecture par « l'existence reconquise » (Mounier, 1962). Cette « reconquête » de l'existence qui « di[t] moi-même, mais dans un sens nouveau » (Jaspers, 1989, p. 425), s'effectue bien souvent, comme nous l'avons vu tout au long de la thèse, aux bords des limites rencontrées dans la situation de l'AMM. Ainsi, le terme même de « situation », par son équivocité, rassemble en lui-même ces trois sens de situation générale et typique,



historique et relationnelle, puis existentielle, ce qui en fait un terme approprié pour aborder l'AMM dans une perspective éthique qui vise « la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes. » (Ricœur, 1990, p. 202)

## 8.2 Les multiples invitations éthiques de la situation de l'aide médicale à mourir

La situation de l'AMM dépliée en ces trois directions donne à penser que les infirmières, lorsqu'elles sont confrontées à la mort en contexte d'AMM, sont en réalité confrontées à au moins trois niveaux de leur expérience : à un niveau plus général, technique, organisationnel, politique et légal; dans une implication plus relationnelle et personnelle; puis à un niveau existentiel. C'est dire que la situation de l'AMM configurerait l'expérience de la confrontation à la mort en ces trois sens que nous avons élaborés au chapitre 1 : *la* mort, *ta* mort et *ma* mort. Le défi éthique rencontré dans l'expérience de ce soin est qu'il implique *pratiquement* ces trois niveaux expérientiels, qui peuvent confronter les infirmières à ces trois sens de la finitude, et ainsi en appeler à une triple réponse éthique : « la visée de la « vie bonne » [Je] avec et pour autrui [Tu] dans des institutions justes [Il]. » (Ricœur, 1990, p. 202) Autrement dit, la situation de l'AMM, en ses trois niveaux, en appelle à une éthique comprise « comme souci de soi, comme souci de l'autre, comme souci de l'institution » (Ricœur, 1994, p. 15).

### 8.2.1 Rassemblement, délibération et intelligence pratique

En effet, l'AMM apparaît comme une situation qui rassemble, en pensée comme en pratique, les sphères du monde public et du monde privé, tout en interpellant l'existence ou la liberté de l'être-soi qui réfléchit ou pratique ce soin. Nous pouvons probablement toutes et tous en faire l'expérience. Il suffit d'évoquer l'AMM, lors d'un souper de famille ou d'une discussion entre collègues, pour voir que ce soin interpelle ces différents niveaux. À la différence d'une discussion informelle, les infirmières sont *effectivement* appelées à concilier le contexte politico-légal et technico-organisationnel, les diverses situations relationnelles qu'elles rencontrent, et leur expérience existentielle. Si l'on peut synthétiser la visée de l'éthique par la définition qu'en fournit Ricœur dans sa « petite éthique » cité ci-haut (Ricœur, 1990, p. 202), nous devons reconnaître que le soin de l'AMM est d'emblée une situation qui en appelle à une posture éthique. Dans le langage de l'éthique pragmatique, la situation de l'AMM peut être considérée comme une « situation morale problématique », telle que conceptualisée par John Dewey:

A moral situation is one in which judgment and choice are required antecedently to overt action. The practical meaning of the situation— that is to say the action needed to satisfy it— is not self-evident. It has to be searched for. There are conflicting desires and alternate

apparent goods. What is needed is to find the right course of action, the right good. (Dewey, 1920, dans Racine, 2022, p. 522)

L'éthicien Eric Racine souligne la tendance traditionnelle de l'éthique normative de recourir, face à de telles situations, à des valeurs et principes éthiques généraux pour résoudre les conflits potentiellement rencontrés. L'éthique à laquelle invite l'expérience vécue des infirmières face à la mort en contexte d'AMM est plutôt une éthique *in situ*, qui nécessite une reconstruction ou une reconfiguration des principes, valeurs et pratiques de soins au regard de l'AMM. Ce travail correspond par ailleurs à un certain travail « d'enquête » que préconiserait Dewey au sein des situations morale problématique :

Hence, inquiry is exacted: observation of the detailed makeup of the situation; analysis into its diverse factors; clarification of what is obscure; discounting of the more insistent and vivid traits; tracing the consequences of the various modes of action that suggest themselves; regarding the decision reached as hypothetical and tentative until the anticipated or supposed consequences that led to its adoption have been squared with actual consequences. This inquiry is intelligence. (Dewey, 1920, dans Racine, 2022, p. 522)

La situation de l'AMM interroge, notamment lorsque c'est la première fois qu'on envisage participer à ce soin, comme Hélène nous l'a partagé : « La première fois comme je dis c'est de l'inconnu, alors on ne sait pas trop comment ça va fonctionner, ça va être quoi la réaction du patient, est-ce qu'il va changer d'idée... » L'inconnu et les incertitudes liées au déroulement de l'AMM, ainsi qu'à ses implications légales et morales, ont été recensées comme des sources d'inconfort à la participation (chapitre 4). Les infirmières rencontrées exposent en effet qu'une telle « enquête » proposée par Dewey se met en branle pour pallier aux diverses incertitudes liées à l'AMM. Cela est plus clair chez les infirmières qui ont mentionné avoir eu des périodes de questionnements et de prise de position sur le soin avant de le pratiquer, comme Evelyne et Camille (et Daniel, qui ne pratique pas l'AMM). Une délibération éthique du même genre s'est toutefois mise en branle chez toutes les infirmières rencontrées lorsqu'elles ont fait face à une situation qui venait plus particulièrement les toucher ou qu'elles se sentaient moins confortables. Même lorsque l'infirmière n'a pas le temps ni l'espace pour se recueillir et évaluer la situation de façon systématique, une délibération éthique a lieu avec les collègues impliqués et avec soi-même, comme dans le cas d'Émilie qui a pratiqué en contexte de don d'organe.

L'enquête proposée par Dewey, présentée de façon somme toute assez procédurale, est aussi qualifiée par l'auteur d'« intelligence ». Serait-ce à dire que l'éthique est une forme d'intelligence? Qu'en est-il pour

les infirmières en contexte d'AMM? Selon Grondin (2013), analysant une étude de Kurt von Fritz (1943), l'intelligence (de *noein* en grec) est

[...] à chaque fois un « voir » immédiat portant sur un objet que l'on peut dire sensible [...], mais il s'accompagne à chaque fois d'une « prise de conscience » suscitant une vive émotion. L'expression « prise de conscience » est un anachronisme. Elle veut seulement dire ici que l'on se rend subitement compte de quelque chose [...]. *Noein* veut ainsi dire, conclut von Fritz, « reconnaître une situation » [...], « réalisation » qui entraîne des conséquences immédiates et conduisant le plus souvent à une action (l'autre sens courant de *noein* relevé par von Fritz, « avoir un plan ou une intention », découle toujours de cette réalisation immédiate). (Grondin, 2013, p. 110, citant Von Fritz, 1943)

Bien que nous ayons besoin de protocoles, d'un « plan » ou encore de principes d'approches de la situation morale problématique, c'est la situation elle-même qui interpelle notre intelligence à voir, sentir, analyser, reconnaître, réaliser, puis à passer à l'action. Chez les infirmières, cette dynamique entre l'intelligence de la situation et l'application de protocoles ou de principes a été thématifiée au chapitre 5 comme « approches de principe et rapprochements de la mort ». Comme quoi, les principes qui guident (disons, de façon descendante) leur éthique et leur approche de la mort seraient à leur tour modulés (de façon ascendante) par les manières d'approcher le mourir selon la situation et l'expérience vécue. En cette dernière manière d'approcher la mort, les infirmières mettent en évidence l'importance éthique du « tact » en situation d'AMM.

Selon Gadamer, le tact est « la sensibilité déterminée à des situations dont nous n'avons aucune connaissance dérivée de principes généraux, de même que la capacité à les sentir, elles et le comportement à y tenir. » (Gadamer, 1996, dans Quintin, 2018, p. 25) Les infirmières témoignent d'une telle sensibilité notamment à travers les images de traces laissées par les suivis de patients qui les ont touchées, puis qu'elles ont accueillies chez-elles. Bien que les infirmières s'y aventurent avec leurs bagages de principes et d'expériences passées, la situation actuelle de la rencontre d'autrui demeure le point central, le foyer à partir duquel s'orientera les décisions éthiques qui auront à être prises en contexte d'AMM. C'est la situation de l'AMM qui réunit les diverses perspectives des différents acteurs, qui fait entrer en dialogue des principes convergents et divergents, qui confronte les manières de soigner à la nouveauté et qui rassemble une diversité d'altérités. Lorsque le dialogue est impossible ou lorsque les manières de soigner sont bloquées surgit l'impuissance, comme « lorsque les parties d'un tout sont en désaccord surgit la souffrance » (Quintin, 2012, p. 180) La situation d'AMM invite à la réunion, comme autour d'une table ou d'un foyer, où les narrations, compréhensions et vécus du soin peuvent cohabiter.

Cette réunion n'est pas le souhait utopiste d'une symbiose des éléments en une synthèse ultime et un accord définitif. Elle est une réalité herméneutique que nous avons pu rencontrer tout au long de cette thèse : la situation de l'AMM rassemble *déjà* de multiples altérités, certes parfois conflictuelles, mais certainement conviées et rassemblées par l'expérience d'altération et d'étrangeté que peut provoquer l'AMM (chapitre 4). C'est là toute « l'intelligence » *de la situation elle-même* à laquelle nous avons part (Grondin, 2013, p. 123). La réalité herméneutique dont l'AMM nous invite à prendre conscience qu'il n'existe pas de loi, de politique, ni de protocole qui pourront encadrer toute la situation de l'AMM, non pas parce que les vécus relationnel, expérientiel ou existentiel leur seraient supérieurs, mais parce que s'en tenir à un seul de ses points de vue sera toujours insuffisant. La réalité de l'AMM invite à un rassemblement des multiples savoirs, des diverses approches (politique, anthropologique, médicale, spirituelle, etc.), des vécus de différents acteurs (patients, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, familles, etc.).

#### 8.2.2 Une sagesse pratique : le travail de mémoire et le travail de deuil

Nous ne pouvons saisir une situation de façon optimale à partir d'un seul point de vue. En multipliant les points de vue, nous pouvons améliorer l'appréhension d'un objet. Notre compréhension d'une situation qui soulève des enjeux éthiques ne cesse de varier, car elle est entraînée par un flux incessant de variations d'expériences. La compréhension s'esquisse dans une multitude de perspectives. Pour parvenir à une compréhension éclairée d'une situation, il faut favoriser le jeu interactif entre les différentes composantes de la situation par le partage des perspectives entre chacune des personnes impliquées. Par ce travail dialogique, une décision partagée, marquée par la sagesse, devient possible. (Quintin et Boire-Lavigne, 2013, p. 60)

Comprise à la lumière de cette explication de la délibération éthique, la situation de l'AMM en est une qui invite à un tel dialogue éthique avec les autres, soit à une certaine pratique de la sagesse.

Le concept de *phronesis*, que nous traduisons ordinairement par sagesse, est une forme d'intelligence dont la particularité consiste à pouvoir « interrompre la recherche de l'objectif le plus immédiat au profit d'une fin que l'on s'est fixée et à laquelle on tend sur le long terme. Mais pour cela, il faut un sens du temps. En abolissant le temps, nous abolissons de surcroît la délibération. (Quintin, 2012, p. 182)

Cette pratique de la sagesse évoque un certain effort, certainement un « travail de mémoire » pour se remémorer les raisons qui poussent à être soignante et à continuer de l'être dans ce contexte nouveau – ce qui demande du temps et de la délibération, et donc de l'altérité (chapitre 4). Comme nous l'avons vu au chapitre 5, le développement du rapport à la mort et à l'accompagnement est entamé, chez les

infirmières rencontrées, bien avant l'arrivée de l'AMM en sphère clinique. Le « travail de mémoire », notion élaborée par Ricœur, désigne, entre autres, les liens entre la mémoire et l'histoire :

Le travail de mémoire se fait dans l'audition des témoignages. C'est que l'histoire n'est pas fondée ailleurs que dans le recoupement des documents et la pluralité des témoignages : « On devra ainsi placer le vœu d'impartialité sous le signe de l'impossibilité du tiers absolu ». « Nous n'avons pas mieux que le témoignage, en dernière instance, pour nous assurer que quelque chose s'est passé » (Abel et Porée, 2007, p. 82, citant Ricœur).

Si la légalisation de l'AMM a créé un précédent historique dans le monde des soins, ce sont les témoignages de sa configuration dans la sphère clinique qui forment pour ainsi dire le tissu vivant de ce soin. Ce n'est probablement pas sans raison que toutes les études recensées au chapitre 4 de cette thèse mettent de l'avant des espaces de communication pour favoriser la mise en sens du processus de l'AMM et l'intégration des subtilités de son cadre législatif. Ce n'est pas tant sur ce dernier que l'on doit s'appuyer, comme sur un « tiers absolu », lorsque la situation devient moralement problématique, mais bien, aussi, sur les diverses figures d'altérités que la situation d'AMM configure et multiplie – si l'on se donne le temps et la peine de les accueillir et les visiter – qu'il s'agisse des témoignages d'autrui, de la mémoire et aux souvenirs de nos raisons de pratiquer, de nos principes et nos visées de soin, de nos rapports à l'intériorité, à l'extériorité et à la temporalité. Si l'on se donne le temps, car ce « travail de mémoire » ne va pas de soi, « il faut se mettre vraiment au travail » (Abel et Porée, 2007, p. 81) et il faut prendre le temps de délibérer (Quintin et Boire-Lavigne, 2013). Si l'on se donne la peine, car ce travail renvoie aussi à un certain travail de deuil<sup>141</sup>. Puisque c'est de confrontation à la mort dont nous parlons, changer la configuration du soigner entourant la mort en y intégrant le soin de l'AMM c'est, pour les infirmières, à la fois continuer d'être endeuillées de leurs patients qui meurent en contexte d'autres soins (notamment palliatifs), faire le deuil de certaines manières de soigner et d'accompagner<sup>142</sup>, mais aussi apprendre à faire le deuil de patients qui meurent par le soin de l'AMM. « Le souvenir demande du temps – un temps de deuil », dira Ricœur

---

<sup>141</sup> Ayant inspirée les travaux de Ricœur sur la mémoire, le travail de deuil est une notion psychanalytique élaborée par Freud, définie comme « Processus intrapsychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement, et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci. » (Laplanche et Pontalis, 2007, p. 504) Par ailleurs, Ricœur émet l'hypothèse que cette notion telle qu'il l'utilise s'applique peut-être mieux aux entités collectives qu'aux individus, comme le soulignera Jean Greisch : « [Ricœur] se demande si le recoupement entre le travail de deuil et le travail de souvenir ne concerne pas plus la mémoire collective que la mémoire individuelle. » (Greisch, 2001, p. 294)

<sup>142</sup> Notamment lorsque les patients ont des « caractéristiques limites » (chapitre 6) qui rendent difficile l'accompagnement des patients vers la mort.

(dans Abel et Porée, 2007, p. 83). Reprenant le parallèle entre la compréhension de soi et de l'architecture, Ricœur mentionne que

[...] ce qui est perdu, c'est la façon de se comprendre d'autrefois. Il faut donc faire le deuil de la compréhension totale et admettre qu'il y a de l'inextricable dans la lecture de nos villes. Elles alternent entre la gloire et l'humiliation, la vie et la mort, les événements fondateurs les plus violents et la douceur de vivre. C'est cette grande récapitulation que nous faisons à leur lecture. (Ricœur, 2016, p. 29)

Ces mots de Ricœur rappellent qu'il n'existe pas « une » situation de l'AMM, mais que l'AMM a de multiples visages, comme les résultats de la thèse le suggèrent. Parce qu'elle s'inscrit dans le temps et dans l'historicité de ceux et celles qui la lisent et la vivent, les sens de l'AMM sont aussi multiples. De plus, comme le chapitre 6 l'a démontré, et comme le résume bien la formule de Jérôme Porée : « Multiples sont les situations limites, multiples donc les sens de la finitude. » (Porée, 2006, p. 35) Cela en appelle donc à une pratique éthique intelligente, qui fait preuve de tact et de sagesse. Pour reprendre les termes de Quintin :

Le tact consiste à s'avancer et s'engager vers autrui avec prudence, avec ruse au sens où les Grecs utilisaient cette notion, c'est-à-dire avec intelligence : l'intelligence de la situation. Il se déploie suivant la manière dont le professionnel de la santé interprète et comprend la situation relationnelle. Cette interprétation et cette compréhension sont uniques à chacun. » (Quintin, 2018, p. 25)

La confrontation à la mort en contexte d'AMM est une expérience de « l'inextricable », qui dévoile « l'empêchement des histoires » (Schapp, 1992) qui se rassemblent, qui se heurtent, et ce pour le meilleur comme pour le pire. La situation de l'AMM invite à un travail de mémoire, qui ne peut dorénavant plus être une « mémoire-répétition » pour laquelle « rien ne vaut que le bien connu » (Ricœur, 2016, p. 28), parce que la situation a bel et bien changé. Le travail doit en être un de reconnaissance et d'accueil, de « mémoire-reconstruction » pour laquelle « le nouveau doit être accueilli avec curiosité et le souci de réorganiser l'ancien en vue de faire place à ce nouveau. Il ne s'agit pas moins que de défamiliariser le familier et de familiariser le non-familier. » (Ricœur, 2016, p. 29) Comme Olivier Abel le résume bien, il y a « un temps pour se souvenir et rassembler le 'soi', et un temps pour oublier et laisser place à autre que soi. » (Abel, 2013, p. 114) Dans le même sens, le cheminement de l'infirmière qui participe à l'AMM – compris comme allant de l'habiter, en passant par le construire et jusqu'au visiter et recevoir – porte la marque d'un deuil, d'un « laisser place » qui permet l'accueil du nouveau, de nouvelles manières d'être et

de soigner. Nous pourrions dire que ce cheminement apparait comme un parcours de la compréhension, dont l'un des sens signifie accepter et consentir (Grondin, 2013, p. 29).

### 8.2.3 Le « succès » du mourir : travail de finitude?

Ce consentement serait-il la marque nécessaire du « succès » d'un cheminement en contexte d'AMM?

Selon une analyse étymologique de Bernd Jager (2022) :

[...] le verbe anglais *to succeed* ne pointerait pas seulement vers une simple élévation, mais impliquerait aussi un éventuel processus de cession ou de « succession » intergénérationnelle. Le fait d'avoir du « succès » présupposerait notre capacité à nous installer dans une certaine attitude pour monter, surmonter et finalement, céder. (Jager, 2022, pp. 276)

Comprise à la lumière de cette analyse étymologique du succès, la notion de « bonne mort », définie comme l'atteinte de critères normatifs établis culturellement, semblerait omettre un élément de « cession », qui évoque plutôt l'action de « s'en aller », de « donner autour » et de « se retirer » (Jager, 2022, p. 276). Avoir du « succès » en contexte de fin de vie nécessiterait, semble-t-il, non seulement l'atteinte positive de certains critères qui sont propres à notre culture, nos traditions et volontés personnelles, mais aussi une action « négative » de retrait, de « rétractation » et de « soumission à... » (Jager, 2022, p. 276). Bernd Jager ajoutera dans son analyse qu'« une culture qui assumerait le succès simplement comme une élévation, à partir de la capacité à laisser une marque, comme une construction, une façon de commander ou d'écrire, comprend seulement la moitié de ce que le mot *succedo* implique. » (Jager, 2022, p. 277) Le « succès » d'un accompagnement du mourir pourrait, chez les infirmières, être revisité sous l'éclairage de l'analyse de Jager.

Par exemple, l'infirmière Camille nous a instruits à l'importance d'arriver à « fermer la porte » à ses valeurs pour soutenir l'autre dans sa vérité (chapitre 6). Cette « fermeture » qu'elle décrivait « au sens figuré » (décrocher de ses valeurs, mettre ses lunettes de côté pour adopter celles des autres, bref, garder une suffisante distance intérieure), lui permettait d'accueillir l'autre avec son monde, puis de fermer la porte « au sens propre », c'est-à-dire s'en aller et de laisser partir l'autre, le laisser mourir. Cette fermeture n'est donc pas qu'une clôture, une barrière, une tranchée ou encore une porte verrouillée, pour reprendre certaines images explorées précédemment. Cette fermeture permet plutôt de penser la finitude sous le signe de l'ouverture à l'altérité, comme l'exploration de l'image de la frontière l'a déployée (chapitre 7). Délimiter son territoire et « se retirer » de son édifice de valeurs, pour « se soumettre » aux règles d'un

autre monde, permet de se tenir aux bords des limites et d'amorcer une éthique du vivre et du mourir ensemble. Les mouvements du « visiter » autrui et du « recevoir » chez soi implique déjà ces mouvements : « se plier » à certaines règles de l'hôte, puis « céder » un espace pour l'autre qu'on accueille. Le travail de deuil qu'implique la finitude de certaines manières de soigner, que suppose la situation nouvelle de l'AMM pour les infirmières, permet de placer ces dernières en « marge » ou en bordure de leur être-soi dès lors appelé à changer au contact de la différence. Ce qui reviendrait à penser la finitude, non seulement sous le signe de la clôture que sont les situations limitantes qui barrent la route des infirmières, ni seulement sous le signe de l'ouverture que représente la frontière ou la peau (chapitre 7), mais aussi sous le signe de la différence auquel nous invite la bordure ou la « marge » (Greisch, 2000a, p. 14). Ces trois sens de la finitude ont été reconnus par l'herméneute Jean Greisch, à qui il leur fait correspondre des figures rhétoriques spécifiques qui peuvent ici être éclairantes :

Le schème de la barrière correspond dans cette hypothèse au « sens propre ». Celui de la frontière nous renvoie à la fonction de la métaphore (toute métaphore vive n'est-elle pas une transgression réglée des frontières?). Par contraste, le schème de la marge correspond à la métonymie, dont la tradition rhétorique a justement fait le trope de la contiguïté. (Greisch, 2000a, p. 14)

Ces trois « fonctions » peuvent être reconnues dans l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'AMM. D'abord, le « sens propre » de la barrière se reconnaît dans les limites rencontrées comme obstacles au soigner. Nous pouvons penser aux images d'embûches, d'arrêts, de fractures, de déchirures, de flèches étrangères – qui peuvent se présenter sous diverses formes et dans divers contextes, principalement lorsque les infirmières sont confrontées à l'impossibilité d'être en relation de soin selon leur manière de soigner. Ensuite, la fonction « métaphorique » que permet la situation limite de l'AMM est certainement celle dont nous avons le plus tiré parti tout au long de cette thèse. Cette fonction est attribuable à une limite comprise comme ce que Bend Jager nommait un « seuil », c'est-à-dire un lieu de rencontre entre deux mondes unis par une interprétation métaphorique et régis par une économie du don et du contre-don. Les limites rencontrées selon cette perspective permettent de « poétiser » la finitude, à partir de l'effet « *epochal* » que provoque leur rencontre. L'union de deux territoires à la jonction de leurs frontières permet l'élaboration de nouveaux langages pour dire la situation limite, pour dire l'autre. Aux métaphores langagières que nous avons pu explorées au cours des chapitres précédents, on ne peut que souhaiter qu'y correspondent des « métaphores vives » en contexte de soin, et qu'elles puissent alimenter une éthique du vivre et du mourir ensemble. Après, si l'incarnation des métaphores vivantes n'est pas toujours possible, la fonction « métonymique » des bordures de l'AMM



permet d'espérer une mise en relation des différents points de vue entourant la finitude dans ce contexte. La métonymie (du grec *metônumia*, « changement de nom ») « procédé de langage par lequel on exprime un concept au moyen d'un terme désignant un autre concept qui lui est uni par une relation nécessaire » (Petit Robert, 2022, p. 1587), est la marque d'une contiguïté lexicale, symbolique, signifiante. La fonction métonymique des limites en contexte d'AMM est qu'elle fait cohabiter différentes formes d'altérités au sein d'une même situation. Les infirmières s'y trouvent en contiguïté avec diverses modalités d'altérité (chapitre 4). Comme la mise en configuration du récit met en relation divers textes de natures hétérogènes (ce que Ricœur nomme l'intertextualité), ou encore comme la mise en configuration architecturale permet de mettre en rapport un nouvel édifice avec un réseau d'édifices qui le contextualisent, les limites de l'AMM, dans leur fonction métonymique, lient les diverses altérités dans une sorte de voisinage ou une mitoyenneté. Tout se passe comme si c'était les limites elles-mêmes qui rendaient intelligible la situation de l'AMM, sans lesquelles aucune cohabitation, aucune poésie, ni aucun « sens propre » ne seraient compréhensibles. Ces trois « fonctions » donnent à penser qu'un « travail de finitude », au sens d'un apprivoisement des limites, est possible et souhaitable au sein d'une situation comme celle de l'AMM. Situation qui est régie par des barrières qui limite l'être-soi, les frontières qui ouvrent sur l'altérité et les marges qui pointent la différence. Ce travail de finitude serait sans doute incomplet sans un travail de deuil et un travail de mémoire, sans un « laisser partir » et un « soigner réfléchit et instruit ».

Ainsi la situation de l'AMM invite-t-elle à *la fois* à soigner, construire avec autrui de nouveaux espaces d'accueil pour soigner, visiter et recevoir autrui, puis de laisser partir. Placer la « cession » du laisser partir, pour reprendre le terme de Jager (2022), au dernier rang de cette énumération serait ainsi un anachronisme. Si le « laisser partir » évoque une détente ou un relâchement des tensions, il rappelle en même temps l'assurance aride que fournit depuis toujours la mort elle-même, celle qui nous dit que nous devons lui céder un jour notre vie. Par ce rappel de la finitude en situation d'AMM, le travail de deuil – qu'implique le travail de mémoire en vue d'une « mémoire-reconstruction » qui sortirait de la « mémoire-répétition » – ce travail de deuil ne serait-il pas au cœur du soigner? Le soigner « réfléchit et instruit » n'est-il pas porté par une soignante qui a revisité ses valeurs et son éthique, qui s'est remémoré ce qui était important pour elle, qui a rencontré l'altérité sous diverses formes, et qui s'est rappelé l'humaine condition qu'elle partage avec les autres? Apprivoiser les limites en situation d'AMM, puis continuer de soigner dans ce contexte nouveau, ne serait-ce pas faire preuve de sagesse, c'est-à-dire se faire philosophe, au sens où, comme le disait Montaigne, « philosopher, c'est apprendre à mourir » ? Faire l'expérience de

la confrontation à la mort dans cette situation, c'est travailler son rapport à la finitude, en demeurant en tension avec l'altérité, jusqu'au bord des limites de l'aide médicale à mourir, et peut-être au-delà...

## CONCLUSION

La situation de l'AMM donne à penser, mais aussi à agir. À la limite, l'expérience des infirmières rencontrées montre que l'AMM responsabilise. La situation de l'AMM lance un défi éthique aux soignantes : celui de soigner malgré les limites, soigner « aux » limites; elle est, pourrait-on dire, un « *dare to care* ». Elle invite à rester auprès, à être là et se rendre disponible pour l'autre. Elle invite à construire un espace de soin habitable, au sein duquel patients, soignantes, collègues et familles peuvent se côtoyer, se visiter et se recevoir dans l'esprit d'un voisinage respectueux des limites. Elle invite enfin à céder de l'espace à l'étrangeté, laisser partir et faire le deuil de l'autre, tout comme de certaines parts de soi-même, afin d'accueillir de nouvelles formes d'altérités. Cette expérience éthique que fait vivre la situation de l'AMM pour les infirmières n'en est pas une qui se réduirait à un plan calculé à l'avance. Elle se déploie, phénoménologiquement, dans le temps, voire dans « les temps » de l'AMM. L'expérience vécue des infirmières témoigne plutôt d'une sagesse pratique nécessitant une sensibilité du monde, à l'écoute de l'intelligence même de la situation. Les infirmières soignent avec tact, avec *kairos*, c'est-à-dire en temps opportun : « On ne peut agir avec tact si on ne saisit pas le caractère opportun de son application », dira Quintin (2018, p. 27). Toutefois, poursuit le philosophe, « si l'expertise technique peut s'enseigner, la sensibilité éthique ou encore la prudence ne le peut pas. Le tact, la pudeur ou la délicatesse s'acquièrent par la pratique, en contexte. [...] Or cela demande du temps. » L'expérience des infirmières rappelle que nous ne pouvons penser l'AMM en faisant l'économie de l'expérience de notre propre finitude humaine, dont les sens sont multiples. L'expérience des situations limites est en effet une expérience directe, à laquelle aucune instruction ne pourra se substituer (Quintin, 2018, p. 27). La sagesse dont nous ont témoigné les infirmières qui pratiquent aux bords de ces limites, correspond à ce que Gadamer nomme la « vigilance », qui est « à la fois, le devoir, la possibilité et la capacité qu'a l'homme de percevoir convenablement, dans l'instant, et la situation et l'homme que l'on rencontre en ce même instant et de savoir y apporter une réponse. » (Gadamer, 1998, p. 147) C'est d'ailleurs pourquoi il demeure difficile, au terme de ce parcours, de résumer l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort sans la déraciner de la situation qui l'a mise au monde. Le chercheur et soignant, ayant lui-même habité, construit, visité et reçu les infirmières au cours de cette recherche, effectue le labeur du souvenir dans l'optique de rassembler le tout, voit lui aussi sa tâche redoublée d'un travail de deuil. Apprivoiser la finitude, perte d'autrui et de parts de soi, tel est peut-être le prix à payer pour que la mémoire soit heureuse, puis que le soignant en soit instruit, voire reconstruit.

### 8.3 Objectifs et apports de la thèse

Enfin, nous pouvons revenir sur les ambitions générales de cette thèse, afin de soulever certains de ses apports et se les remémorer avant de conclure. L'ambition principale du projet était de proposer une exploration de l'expérience vécue d'infirmières québécoises et canadiennes, via l'utilisation d'un cadre de recherche qualitative d'inspiration existentielle et phénoménologique. Bien que de plus en plus de travaux aient porté sur les perspectives des infirmières québécoises et canadiennes depuis le début de ce projet de recherche, la pertinence du devis phénoménologique demeure actuelle et son utilisation reste novatrice puisqu'inexploitée à ce jour dans les contextes québécois et canadien. L'ancrage herméneutique et phénoménologique de la méthodologie de recherche a permis à la fois d'exposer un portrait global du phénomène à l'étude, tout en apportant un regard neuf et singulier sur le contexte dans lequel il se manifeste (particulièrement aux chapitres 4 et 5). De plus, la démarche qualitative a aussi permis d'explorer l'expérience et les enjeux existentiels des infirmières avec plus de profondeur, à partir notamment d'analyses plus phénoménologique (chapitre 6) et poético-phénoménologique (chapitre 7). La méthodologie, pensée à partir de l'image du cercle herméneutique, permet de voir les divers chapitres de la thèse comme des « îlots d'intelligibilité » rassemblés autour du phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM. Ce rassemblement narratif permet de mettre les multiples unités de compréhensions issues des différentes étapes de l'exploration en relation avec le tout de l'étude (Van Manen, 1990), y faisant ainsi cohabiter originalement une diversité de langages allant du plus général au plus existentiel.

Ce chemin parcouru a permis de répondre à la question principale qu'adressait cette étude : quelle est l'expérience vécue des infirmières confrontées à la mort en contexte d'aide médicale à mourir? Les approches empiriques et philosophiques du problème (chapitres 1 et 2) ont explicité la pertinence d'élargir la question de la confrontation à la mort à celle de la limite, plus particulièrement celle des situations limites rencontrées en contexte d'AMM. Le sens à découvrir (*Efrage*) devenait alors l'expérience vécue des limites existentielles pour les infirmières qui œuvrent en situation d'AMM, qui était recherché à partir de trois sous questions : Quelles sont les limites rencontrées? Quelles expériences les infirmières font-elles face à ces limites? Puis quelle éthique peut-on en tirer? Les objets interrogés (*Befragte*) pour répondre à ces questions furent de trois ordres.

Dans un premier temps, les recensions des écrits empiriques et théoriques (chapitres 1 et 2) se sont penchées sur ce que la littérature rapporte sur l'expérience des limites existentielles et en contexte

d'AMM en général. Ces premières approches contextuelles et théoriques nous ont permis à la fois d'établir un état des lieux et d'acquérir un langage propre à la nature du sujet de l'étude. Ce sont aussi ces chapitres qui ont permis de reformuler l'objectif de la thèse selon un langage théorique cohérent avec le « lieu » à partir duquel le chercheur a souhaité penser le phénomène, c'est-à-dire à partir d'un sol herméneutique et du « monde de la vie ». L'objectif s'est alors formulé en langage existentiel ainsi : décrire et mieux comprendre les rapports aux limites chez les infirmières en situation d'AMM selon leur récit de leur expérience (historicité). Trois sous-questions ont été formulées à partir de cet objectif et ont orienté théoriquement l'étude : comment les limites se présentent-elles pour les infirmières qui choisissent de participer à l'AMM? Comment les infirmières *existent*-elles face aux limites de l'AMM (modes d'être et existentiels)? Comment les infirmières transcendent les situations limites existentielles (mort, souffrance, conflit ou autre)? Le chapitre 3 a ensuite permis d'explicitier l'essentiel de la démarche méthodologique mis en place pour répondre à ces questions.

Dans un second temps, le chapitre 4 s'est penché sur la littérature canadienne portant sur l'expérience des infirmières en contexte d'AMM afin d'en faire une métasynthèse qualitative. Alors que cette thèse envisageait d'interroger au départ exclusivement les infirmières qui acceptaient d'être présentes lors du soin légal, il s'avérait toutefois pertinent de mieux comprendre le contexte hétérogène dans lequel leur vécu s'inscrivait. L'objectif de ce chapitre était alors de recueillir des expériences vécues par les infirmières canadiennes depuis l'arrivée de l'AMM en sphère clinique, soit durant les cinq années suivant sa légalisation. Au final, 9 articles furent retenus pour être analysés dans le cadre de cette métasynthèse qualitative de la littérature. Cette dernière a posé les jalons essentiels d'une compréhension de l'expérience vécue de l'AMM comme étant en tension avec diverses modalités d'altérité. En plus d'être la seule revue de littérature francophone à ce jour portant spécialement sur ce sujet, elle permet de décrire et mieux comprendre l'expérience des infirmières dans ce contexte, et ce, en considérant à la fois l'expérience de celles qui sont en faveur de l'AMM et celles qui s'y opposent. Ainsi, ce chapitre offre une avenue dépolarisante en proposant une lecture de l'altérité que peut représenter le contexte d'AMM pour les infirmières canadiennes.

Dans un troisième temps, les chapitres 5, 6 et 7 ont exposé les résultats de nos analyses réalisées à partir d'entretien de recherche menée auprès de huit infirmières<sup>143</sup>. Ces dernières furent rencontrées de mai

---

<sup>143</sup> Ou neuf, si l'on considère le participant Daniel qui ne remplissait pas les critères d'inclusion, mais qui souhaitait tout de même témoigner de son expérience.

2019 à décembre 2019. Les critères d'inclusion étaient d'avoir été confrontés au décès d'un patient lors de la participation à l'AMM et de ne pas avoir présenté d'objection de conscience. Le chapitre 5 contribue à décrire et mieux comprendre l'expérience vécue des infirmières à différents temps, partant du rapport qu'elles entretenaient avec la mort et à l'accompagnement avant l'arrivée de la loi, jusqu'à leurs perspectives des futurs élargissements de la loi, en passant par l'expérience du processus de l'AMM. En considérant que l'AMM est politiquement et légalement en évolution au Canada, cet article constitue un apport intéressant en ce qui concerne la dimension temporelle de l'expérience des soignantes. Cette dernière n'est pas statique, mais s'ancre dans le temps, dans l'histoire des infirmières et dans l'évolution des contextes clinique et politico-légale qui encadrent l'AMM. Le développement du rapport à la mort des infirmières en contexte d'AMM serait étroitement tissé avec leur expérience de l'accompagnement, avec leurs expériences de soins et de fin de vie antérieures, ainsi qu'avec leurs philosophies personnelle et professionnelle.

Le chapitre 6 a, quant à lui, pu se pencher de façon plus approfondie sur l'expérience existentielle de la confrontation à la mort, en formant des récits phénoménologiques à partir de chaque infirmière prise individuellement. L'apport de ces « *thick descriptions* » (Geertz, 1973, 1983, dans Morrow, 2005; Van Manen, 1990) est de *faire voir* le phénomène qui se déploie et se réfléchit à même l'écriture et la lecture. Cette démarche s'avérait essentielle pour répondre à une question de recherche existentielle, puisque l'existence n'est jamais fixe, elle est toujours en marche (Jaspers, 1989). Or, la narrativité permet de garder le tissu vivant qu'une analyse thématique (ou réflexion primaire chez Marcel (1951a)) freine en quelque sorte lorsqu'elle fixe l'expérience dans des catégories. L'apport du dialogue herméneutique qui a régi cette analyse au sein de l'écriture est que ses traces demeurent accessibles à un lectorat qui peut à son tour participer à la rencontre à partir de ses propres interprétations. Ce chapitre rend ainsi hommage à chacune des infirmières rencontrées en leur accordant une attention singulière, le temps de ce qu'on pourrait presque appeler une étude de cas. Cette vaste lecture de l'expérience des infirmières contribue à démontrer que les limites rencontrées en contexte d'AMM les atteignent dans diverses modalités de leur être, que les limites sont elles-mêmes multiples et que ces dernières ont une certaine « épaisseur » et des fonctions<sup>144</sup> qui peuvent varier selon le moment de leur rencontre. Les limites, comme l'expérience des infirmières, s'ancraient dans le temps et dans l'histoire, certaines apparaissant et d'autre disparaissant au cours du développement du rapport à l'AMM chez les infirmières. Ce chapitre expose que, parallèlement à la temporalisation des multiples limites, les infirmières déploient une diversité de manière

---

<sup>144</sup> En référence par exemple aux fonctions de clôture, d'ouverture, de différenciation et d'appel.

d'exister, que nous avons thématiques comme des manières d'habiter et de soigner, qui leur permettent de transcender les situations difficiles.

Puis, la discussion a été présentée en deux temps. D'abord, elle s'est amorcée avec une interprétation transversale des précédents récits. En complément du dernier chapitre de résultat, le premier chapitre de discussion a pu expliciter le rapport aux limites des infirmières de façon plus « générale », bien que non généralisable, en offrant une lecture des histoires qui « s'empêtrent » dans les récits (Schapp, 1992). Par une exploration poético-phénoménologique, cette section a permis d'*amplifier le sens* de l'expérience des limites à l'aide d'un langage métaphorique. Plutôt que d'envisager une discussion uniquement théorique, cette section introduit la discussion concernant le phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM d'une façon originale en entrant en dialogue avec un imaginaire évocateur de l'expérience du soigner, qui visait à faire voir son essence.

Finalement, la discussion de la thèse s'est conclue par une ouverture plus théorique et éthique. Ce dernier chapitre présente une réflexion conjointe entre des écrits herméneutiques et existentiels et des résultats saillants de l'étude. Cette dernière réflexion adresse principalement la question : quelle éthique peut-on tirer de l'expérience des infirmières? Un parallèle est établi entre la théorie de Ricoeur concernant mise en configuration narrative du temps par le récit, la configuration de l'espace par l'architecture, puis la configuration du soigner par la situation de l'AMM. Cette discussion théorique permet de mettre en saillance l'enchevêtrement de la temporalité, la spatialité et de l'expérience du soigner qui se rencontre dans la situation de l'AMM. En reprenant les images issues des analyses précédentes et en explorant la mise en configuration de la situation d'AMM à partir du schéma ricoeurien, l'expérience des infirmières se présente comme un cheminement, partant du soigner compris comme habiter, en passant par le construire, jusqu'au visiter et recevoir. La situation de l'AMM ayant des sens équivoques, elle renverrait à de multiples invitations éthiques pour les infirmières. Les limites rencontrées dans la situation d'AMM inviteraient au rassemblement, à la délibération éthique et à l'intelligence pratique. Les infirmières témoignent dans ces situations d'une forme de sagesse pratique, dont l'atteinte serait favorisée par un travail de mémoire, un travail de deuil et un travail de finitude. Éclairant d'une part la situation de l'AMM, puis d'autre part l'expérience vécue des infirmières, cette ouverture théorique offre une réflexion éthique sur le « succès » du mourir, qui ne peut faire l'économie du deuil et de la finitude.

#### 8.4 Limites de l'étude

Soulignons quelques limites de cette étude. Une première limite peut s'identifier dans l'hétérogénéité du niveau d'implication au soin de l'AMM des infirmières qui ont été interrogées. Sur un plan plus global, il y a à ce niveau une hétérogénéité interarticle. D'abord, l'article de la métasynthèse qualitative regroupe à la fois des infirmières qui participent à l'AMM et d'autres qui n'y participent pas, alors que l'article d'analyse thématique porte sur les infirmières qui choisissent de participer. Ensuite, le chapitre des analyses existentielles individuelles introduit l'expérience d'un infirmier interrogé qui fait objection de conscience quant à ce soin. Considérant la question de recherche générale de l'étude qui cherche à décrire et mieux comprendre l'expérience des infirmières en contexte d'AMM, et plus particulièrement de celles qui y participent, cette hétérogénéité peut sembler problématique. Toutefois, selon le cadre théorique de la thèse, l'expérience vécue ne se déracine jamais du monde qui l'a vu naître, c'est-à-dire qu'elle ne s'isole pas de la réalité herméneutique dans laquelle elle est imbriquée. C'est pourquoi l'étude ciblée de l'expérience des infirmières qui participent à l'AMM au chapitre 5 a amené le chercheur à investiguer à la fois le contexte canadien de l'AMM à travers la métasynthèse qualitative, puis l'expérience des infirmières qui participent et cohabitent avec celles qui refusent de s'impliquer dans le soin de l'AMM (chapitres 6 et 7). Ces diverses approches du phénomène de la « confrontation à la mort en contexte d'AMM » visaient à mettre en lumière la situation dans laquelle se vit cette expérience. Le point central de ces investigations ayant été l'expérience vécue des infirmières qui participent à l'AMM, l'insertion du vécu des « autres » infirmières dans l'enquête a toutefois pu teinter l'interprétation des résultats. En revanche, il faut souligner que cette « teinte » est la marque de la réalité de la situation de l'AMM, qui en est une hétérogène, « pleines d'autres », et qui en appelle à un rassemblement des multiples perspectives – ce vers quoi la discussion de la thèse a tendu.

Ensuite, une hétérogénéité concernant la durée des entretiens réalisés auprès des infirmières peut apparaître comme problématique. En effet, deux infirmières ont fait chacune deux entrevues d'une heure environ chacune; un infirmier n'a pu se présenter pour le second entretien qui était prévu, et a donc participé pour un entretien unique d'une heure; et cinq autres ont choisi de faire un entretien unique d'une durée allant de 1h30 à 2h15. Cette inégalité dans la durée des rencontres a pu causer une surreprésentation et une sous-représentation de l'expérience de certaines infirmières, ce qui a pu teinter l'analyse des résultats. Cet écueil a pu être limité par l'utilisation d'un devis méthodologique qualitatif qui incluait une étape d'analyse phénoménologique de chaque infirmière prise individuellement. À partir de



ces récits individuels, l'analyse transversale poético-phénoménologique a pu intégrer les images émergentes de chaque expérience rapportée, et ce, peu importe la durée des entretiens réalisés.

Une autre limite concerne le moment des entrevues au regard de l'évolution du contexte clinique et politico-légal de l'AMM. En effet, les infirmières furent interrogées alors que les lois encadrant l'AMM n'avaient encore subi aucune modification. Cette limite peut aussi s'appliquer à l'article de la métasynthèse qualitative, qui a seulement porté sur l'expérience des infirmières au cours des cinq années suivant la légalisation de l'AMM au Canada. Depuis, les lois fédérales et provinciales se sont modifiées, notamment en élargissant les critères d'accessibilités au soin de l'AMM en retirant certains critères, comme la nécessité pour les patients d'être en fin de vie lors de la demande. En ce sens, certains résultats de la thèse sont moins transposables au contexte actuel de l'AMM qui a changé. Par ailleurs, nous pouvons souligner que les mêmes infirmières interrogées et recensées auraient pu être rencontrées à différentes étapes de leur trajectoire et offrir une narration différente de leur propre vécu. Elles auraient pu également avoir recours à des expressions et images différentes pour exprimer leur vécu, lesquelles auraient pu teinter autrement la compréhension générale émergent des analyses de l'étude. Effectivement, l'expérience vécue est, justement « vivante » et se temporalise au rythme des événements de vie que rencontrent les infirmières.

Aussi, le nombre limité d'entrevues présente une limite importante quant à la généralisation des retombées. La nature exploratoire de l'étude qualitative propose plutôt une génération de descriptions et d'explorations du sens pouvant servir de clés d'interprétation pour approcher sous divers angles le phénomène de la confrontation à la mort en contexte d'AMM. Toujours en raison du nombre limité de participantes, il n'a pas été possible de contextualiser les résultats en fonction des données sociodémographiques récoltées (statut social et économique, âge, milieu de vie et de travail, appartenances religieuses, etc.). Les recherches futures pourraient s'intéresser à faire ressortir les particularités de l'expérience de la confrontation à la mort en fonction de ces différents facteurs.

Puis, le transfert des connaissances issues de la thèse vers les milieux de soins peut s'avérer difficile lorsqu'on considère la teneur du propos ainsi que le langage propre à la philosophie existentielle qui a servi d'éclairage à l'expérience des infirmières. L'appropriation du langage philosophique n'est pas tâche facile et diffère en plusieurs points de celui utilisé au quotidien dans les milieux de soins infirmiers. L'envers d'une telle approche, bien que riche et profonde, est que son langage est moins rapidement accessible

que ceux issus des approches hégémoniques comme la recherche quantitative et mixte. C'est pourquoi, pour pallier à cette potentielle limite à la transmission des résultats, de cette thèse ont émergé quelques articles (Lavoie et Bourgeois-Guérin, 2021, 2022, 2023), ainsi que plusieurs conférences d'envergures régionales et internationales et adressées à différents publics (Lavoie et Bourgeois-Guérin, juin 2019; novembre 2019; octobre 2020; septembre 2021; juin 2022; septembre 2022; octobre 2022). Le caractère inexorable des dimensions existentielles de la condition humaine porte à croire que les approches herméneutique, phénoménologique et existentielle gagneraient à être davantage mobilisées en contexte de soin de fin de vie et à être traduites en langage accessible aux parties prenantes.

### 8.5 Pistes de recherches futures

Au cours de cette recherche, plusieurs pistes de recherches ont pu être identifiées. Les lois canadiennes entourant l'AMM étant en constante évolution, il semble que nous gagnerions à voir davantage d'études portant sur des intervenants issus de divers domaines. Pensons notamment à l'élargissement projeté des critères d'admissibilité à l'AMM pour personnes atteintes de trouble de santé mentale. Bien que l'évaluation de l'admissibilité de ces dernières se ferait par le corps médical, les enjeux entourant la demande, l'attente de réponses d'évaluation favorable ou non, puis les démarches entourant la fin de vie, affecteront nécessairement plus de professionnels issus d'autres disciplines : psychologues, intervenants psychosociaux, travailleurs sociaux, etc. Il serait pertinent d'investiguer les conflits éthiques et cliniques qui pourraient émerger de la conciliation entre la psychothérapie pour les troubles mentaux et l'option qu'auront les patients admissibles à l'AMM.

Les résultats de la présente étude ont éclairé l'expérience vécue des infirmières et des limites rencontrées à partir d'une herméneutique de confiance. Alors que cette dernière s'est surtout afférée à faire voir l'expérience des limites par la description et une proposition de compréhension, une tout autre herméneutique pourrait aborder certains thèmes spécifiques pour en approfondir la compréhension. D'un côté, il serait pertinent d'investiguer le vécu psychique de certains « temps » spécifiques identifié dans cette thèse, comme le post-mortem et le deuil spécifique à l'AMM, à partir par exemple d'une approche psychodynamique adaptée à la recherche qualitative (Gilbert, 2007). D'un autre côté, une approche socioanthropologique, voire historique, pourrait analyser la configuration exceptionnelle qu'offre la situation de l'AMM pour la comparer à des schémas repérables dans l'histoire, afin de fournir des outils et des clés d'interprétations issues de la tradition.

Enfin, l'un des résultats de cette thèse est la mise en évidence de l'intérêt de fournir au soignantes des espaces de communication pour faire sens de leur expérience de l'AMM. Des études subséquentes pourraient se pencher sur cette possibilité. D'abord l'implantation de tels espaces pourrait être réfléchi dans une perspective de gestion des soins de santé et des ressources humaines. Puis, le contenu de telles rencontres pourrait être pensé à partir de la perspective de l'éthique clinique, mais aussi celle de la psychologie, voire celle des soins spirituels.

## 8.6 Mot de la fin

La fin d'un parcours doctoral appelle au recueillement et interroge le chercheur quant à l'avenir de son sujet d'étude. La situation la plus limitante pour les infirmières en contexte d'AMM serait, avons-nous dit, principalement liée à l'incapacité de soigner selon sa manière d'être. De telles limitations du soigner amènent bien souvent des enjeux en sphère clinique et dans le vécu des infirmières, qui doivent apprendre à transcender ces limites.

Bien que l'AMM puisse être reconnue comme une « avancée » humaine et moderne, elle demeure un soin humain, c'est-à-dire limité et faillible. Situation limite, l'AMM l'est d'abord par sa dénomination paradoxale : un « soin » qui « aide » à « mourir ». Cette dénomination paradoxale peut, dans une perspective anthropologique, représenter une nouvelle forme du désir d'immortalité (Des Aulniers, 2009). Une immortalité non de la vie vitale, mais d'une forme de liberté. Les soignantes, par contre, demeurent parfois témoins de la faillibilité de cette liberté qui, tant bien que mal, arrive à sa dernière table, à son dernier repas en famille, ou seul. Bien que ce soin ne soit jamais banal, après l'entrée puis la sortie du plateau argenté dans la chambre, la mort est là. Telle est l'ironie : la détente du mourant qui expire après la piqûre ne réduit la tension des autres qu'au prix d'une coupure, d'une absence désormais éternelle. Si les discours médiatiques et les discussions plutôt organisationnelles et techniques sur l'AMM remplissent pour un temps le vide de la mort et atténuent le vertige qu'elle provoque, les minutes qui suivent l'injection de la fin nous les ramène en plein cœur. Et cette fin est multiple : chez ce patient à qui on l'injecte, en nous dans notre destinée, dans ce monde qui a un sens directionnel grâce à elle.

Bien que l'AMM puisse amener la paix, les soignantes ne sont pas à l'abri d'un heurt qui pourrait les surprendre, les toucher. L'AMM est une situation qui met en scène un mystère, et pour cela elle restera pour nous-mêmes une situation limite. Son sens demeure particulier et existentiel. La « question » que pose l'AMM n'en est pas une que l'on « règle ». Ce qui peut se régler est de l'ordre du problématisable et

non du mystère. Ce que l'on peut et que l'on doit régler dans la situation de l'AMM, ce sont les dispositifs que l'on rend accessibles aux personnes qu'elle implique, afin que celles-ci puissent vivre cette confrontation à la finitude en ayant l'espace nécessaire pour faire l'expérience de ses multiples apparitions. Autrement dit, il s'agit de « régler » les milieux de soins de façon à ce que les embûches et les écueils de cette expérience ne viennent pas du dispositif de soin lui-même. Le système de santé se doit au contraire d'être un espace d'accueil de l'inéluctabilité du mourir.

Il faut en effet rendre justice à ce contexte général dans lequel l'AMM s'insère, c'est-à-dire celui des milieux de soins de santé et de fin de vie. En s'éloignant un moment de la configuration exceptionnelle de la situation de l'AMM et de ses particularités, nous devons reconnaître que les limites les plus inéluctables et les plus tragiquement rencontrées sont loin d'être étrangères aux soignantes œuvrant dans divers contextes et secteurs de la santé. Cela peut être, paradoxalement, une heureuse nouvelle pour les instances décisionnelles qui tentent de répondre aux enjeux de santé de manière systématique : il s'agirait alors de prioriser les conditions de travail juste et humaine pour les professionnelles de la santé, qui œuvrent avec sagesse aux bords des limites tous les jours, en leur donnant le temps et l'espace nécessaires pour qu'elles puissent incarner un « soigner réfléchi et instruit ».

## ANNEXE A

### RÉSUMÉ DU PROJET DE RECHERCHE



David Lavoie  
Docteurant en psychologie  
lavoie.david.4@courrier.uqam.ca  
450-543-1985

#### Étude de l'expérience vécue de la confrontation à la mort en contexte d'aide médicale à mourir

##### Brève présentation du contexte :

Depuis sa légalisation, l'aide médicale à mourir est présente sur les sphères politique et médiatique sous des angles multiples. Alors qu'au Canada, les infirmières praticiennes se placent, aux côtés des médecins, en première ligne du débat – puisque celles-ci peuvent pratiquer l'injection létale – au Québec, leur voix reste encore peu entendue. Le peu de place faite à l'expérience des infirmières dans les médias québécois, tout comme dans les recherches concernant l'AMM, n'est pas sans faire écho à la littérature scientifique internationale dans laquelle nous retrouvons presque deux fois plus d'études portant sur les médecins que sur les infirmières. Pourtant, la proximité entre les infirmières et les patients place ces premières dans une position particulièrement importante. Ce sont elles, durant toute la démarche de l'aide médicale à mourir, y compris pendant l'acte médical, qui soutiennent et accompagnent le patient et les proches présents, jusqu'au décès. Alors que plusieurs études réalisées à l'international nous apprennent que l'euthanasie peut être vécue comme une expérience difficile pour les infirmières, il n'y a toujours pas, à notre connaissance, de recherche qui explore l'expérience vécue chez les infirmières québécoises en contexte d'aide médicale à mourir. La confrontation à la mort étant elle-même reconnue comme source potentielle de détresse morale et existentielle chez les infirmières québécoises, il nous apparaît pertinent d'aller explorer l'expérience qu'elles en font lorsque la mort a lieu dans le contexte nouveau de l'aide médicale à mourir.

##### Objectif de la recherche :

Il s'agira de décrire et mieux comprendre l'expérience vécue d'infirmières confrontées à la mort en contexte d'AMM au Québec. Plus précisément, nous tenterons de :

- décrire le vécu des infirmières dans une perspective expérientielle et existentielle;
- mieux comprendre comment les infirmières vivent l'expérience de la confrontation à la mort dans ce contexte.

##### Méthodologie

###### *La démarche qualitative :*

Ce projet propose d'aller explorer l'expérience vécue des infirmières via l'utilisation d'un cadre de recherche qualitatif d'inspiration phénoménologique. Ce type de devis s'avère pertinent lors de l'exploration de contextes relativement nouveaux, puisqu'il permet à la fois d'exposer un portrait global du phénomène à l'étude, tout en apportant un regard neuf et singulier sur le contexte dans lequel il se manifeste.

###### *Échantillon :*

- Taille de l'échantillon : entre 6 et 10 (l'emphase est mise sur la profondeur des données récoltées plutôt que sur l'étendue et la généralité des études quantitatives)
- Critères d'inclusions :
  - o être infirmier ou infirmière
  - o avoir été confronté au décès d'un patient par le soin de l'aide médicale à mourir

***Un grand Merci pour votre attention et votre intérêt!***

**ANNEXE B**  
**AFFICHE DE RECRUTEMENT**

**RECHERCHE DE PARTICIPANT(E)S  
INFIRMIERS OU INFIRMIÈRES POUR UNE  
ÉTUDE SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR**

*Avez-vous été confronté au décès d'un patient en  
contexte d'aide médicale à mourir depuis sa  
légalisation?*

*Nous aimerions vous rencontrer pour parler de votre expérience.*

Chercheur principal: David Lavoie, doctorant en psychologie à l'Université du Québec à Montréal

Objectif de la recherche: Décrire et mieux comprendre l'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmiers et infirmières dans le contexte de l'aide médicale à mourir.

Pour participer à la recherche vous devez:

- Être infirmier ou infirmière
- Avoir été confronté au décès d'un patient par l'aide médicale à mourir

La participation implique:

- Une ou deux entrevues individuelles avec le chercheur
- Compensation financière de 30\$

Les personnes intéressées ou désireuses d'obtenir plus d'information sont invitées à contacter le chercheur par téléphone: **450-543-1985** ou par courriel:

[lavoie.david.4@courrier.uqam.ca](mailto:lavoie.david.4@courrier.uqam.ca)

Merci pour votre intérêt!

## ANNEXE C

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### 1<sup>er</sup> entretien

##### Présentation

- D'abord, merci de votre intérêt pour cette recherche. Je me présente, David Lavoie, étudiant au doctorat en psychologie, orientation recherche et clinique. Nous nous rencontrons aujourd'hui parce que vous avez manifesté votre intérêt pour participer à une étude portant sur la confrontation à la mort chez les infirmières. D'abord, et plus spécifiquement, le l'objectif principal de la recherche est de décrire et mieux comprendre l'expérience vécue de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'aide médicale à mourir. Tel que mentionné dans la lettre de sollicitation, les modalités de participation à la recherche consistent en une ou deux entrevues d'une durée d'environ une heure ou plus. Cependant, nous allons d'abord prendre le temps de lire et bien comprendre le formulaire d'information et de consentement ensemble. Si vous êtes toujours intéressé à participer suite à sa lecture, nous pourrions procéder aux signatures et débiter l'entretien. Avant de débiter, nous allons remplir ensemble un court formulaire sociodémographique et, si vous le voulez bien, nous allons démarrer l'enregistrement audio.

##### Entretien

Les thématiques et questions qui suivent sont ici des repères afin d'amorcer l'entretien et d'orienter les relances du chercheur, mais nous suivrons principalement le fil de la discussion avec les participantes.

##### Contexte de l'AMM en général :

- **D'abord, vous travaillez dans (telle unité de soin), voudriez-vous me parler de la réalité de l'aide médicale à mourir dans ce milieu?**
  - Pourriez-vous me décrire comment se déroulent les interventions?

##### Expérience de l'AMM :

- **Pourriez-vous me parler de votre expérience de l'aide médicale à mourir en tant qu'infirmière?**
  - Pouvez-vous me décrire ce que vous faites dans le cadre des demandes d'AMM?
  - J'aimerais comprendre comment vous vivez cette expérience.
  - Pouvez-vous me donner un exemple?

### Confrontation à la mort :

- **Pouvez-vous me parler de votre rapport à la mort dans ce contexte?**
  - Comment vivez-vous la confrontation à la mort dans ce contexte?
  - Est-ce une expérience différente de celle faite de la mort dans des contextes où la mort n'est pas provoquée? Si oui, dans quelle mesure ?
- **Avez-vous vécu des évènements significatifs liés à votre expérience de l'aide médicale à mourir?** (Évènement significatif : évènement que vous avez personnellement vécu, qui est resté dans votre mémoire et auquel vous n'êtes pas indifférente – réjouissant ou bouleversant.) (Lamarre, 2004)
  - Pourriez-vous me décrire cette situation?
  - Comment vous sentiez-vous lors de cet évènement?
- **Est-ce que votre travail en [soins palliatifs] a modifié votre manière d'envisager la mort?**

### Dimensions existentielles à explorer au travers les questions précédentes :

- **Temporalité** (moment de la demande, l'attente des procédures, durant le processus, l'après)
  - Comment vivez-vous ce(s) moments...
- **Spatialité** (lieux, ...)
  - Comment vous sentez-vous dans ce(s) milieu(x)...
- **Corporéité** (sensation, émotions, images)
  - Comment vivez-vous cette(ces) expérience(s) corporellement...
- **Relationalité** (demande, posture, enjeux, ...)
  - Comment vivez-vous votre rapport aux patients?
  - Comment vivez-vous votre rapport aux proches?
  - Comment sont vécues vos relations avec les membres de l'équipe et le personnel soignant dans ce contexte?



- **Matérialité** (rapport aux technologies médicales, aux instruments de traitements, aux formulaires...)

- Avez-vous un rapport particulier avec certaines procédures ou étapes plus technique du processus de l'aide médicale à mourir?

*Suggestions de formulations pour aborder les thèmes...*

- Pouvez-vous me décrire comment vous vivez...

## **2<sup>e</sup> entretien**

### **Présentation**

- D'abord, merci encore d'être présente aujourd'hui. Nous nous retrouvons à nouveau aujourd'hui parce que vous avez accepté de participer à notre recherche qui porte sur l'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'aide médicale à mourir. Si vous êtes d'accord, nous allons démarrer l'enregistreur puis nous pourrons commencer le second entretien.
- **Depuis notre dernier entretien, est-ce que certaines choses vous sont venues en tête et dont vous aimeriez que l'on discute?**
- **Peut-être y a-t-il certains aspects dont vous aimeriez parler?**

Thèmes non abordés en premier entretien : \_\_\_\_\_

---

### **Fin des entretiens**

- **Y a-t-il d'autres aspects de votre expérience de la confrontation à la mort dans ce contexte que vous aimeriez aborder?**
- **Voudriez-vous clarifier certains points de votre partage?**

Remerciement pour le temps consacré et la participation/implication dans la recherche

**ANNEXE D**  
**QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE**

Code :

Sexe :

Expériences (années de pratiques, différents milieux de pratiques, secteurs de soins) :

Nombre d'implications au soin de l'aide médicale à mourir:

## ANNEXE E

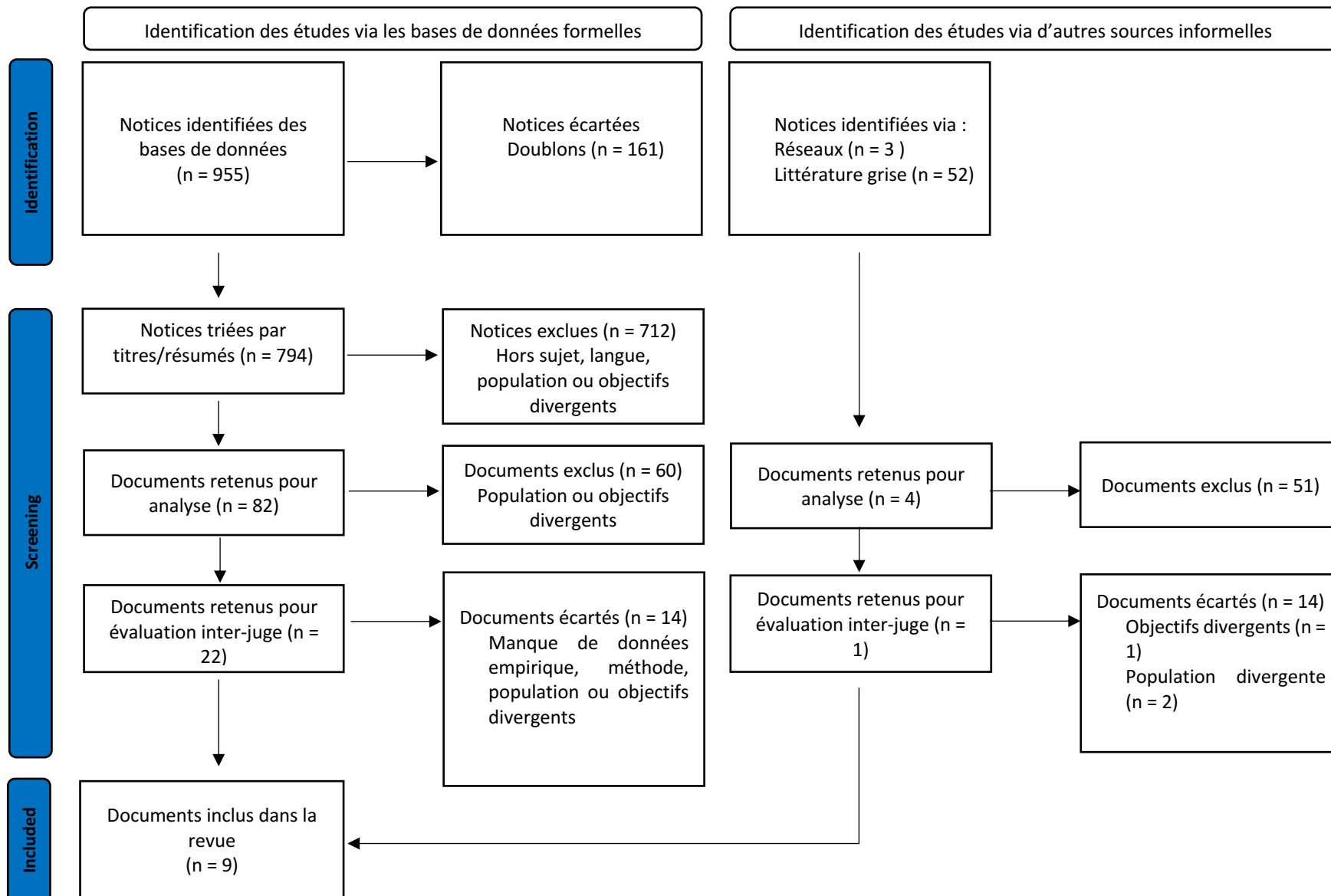
### STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Base	Concept	Syntaxes
PubMed	A	(((Assisted[TI] AND Suicid*[TI]) OR "death with dignity"[TI] OR "end of life practices"[TI] OR "hasten death"[TI] OR "right to die"[TI] OR "Medical Assistance in Dying"[TI] OR "MAID"[TI] OR euthanasi*[TI] OR ((Medic*[TI] AND Assist*[TI]) AND (Dying[TI] OR die*[TI])) OR "Euthanasia"[Mesh] OR "Suicide, Assisted"[Mesh])))
PubMed	B	(((nurses[MeSH Terms]) OR (nursing staff[MeSH Terms]) OR (Faculty, nursing[MeSH Terms]) OR (Personnel, Nursing[MeSH Terms]) OR (Nursing personnel[MeSH Terms]) OR (Registered nurses[MeSH Terms]) ("Public Health Service Nurses"[Title/Abstract] OR ("Psychiatric Nurses"[Title/Abstract]) OR (nurses[Title/Abstract]))) OR OR (health personnel[MeSH Terms]) OR (faculty, medical[MeSH Terms]) OR (medical staff[MeSH Terms]) OR (physicians[MeSH Terms]))
CINHAL	A	(((SU Assisted AND Suicid*) OR (SU "death with dignity") OR (SU "end of life practices") OR (SU "hasten death") OR (SU "right to die") OR (SU "Medical Assistance in Dying") OR (SU "MAID") OR (SU euthanasi*) OR (((SU Medic*) AND (SU Assist*)) AND ((SU Dying) OR (SU die*))) OR (SU "Euthanasia") OR (SU "Suicide, Assisted")))) OR (((TI Assisted AND Suicid*) OR (TI "death with dignity") OR (TI "end of life practices") OR (TI "hasten death") OR (TI "right to die") OR (TI "Medical Assistance in Dying") OR (TI "MAID") OR (TI euthanasi*) OR (((TI Medic*) AND (TI Assist*)) AND ((TI Dying) OR (TI die*))) OR (TI "Euthanasia") OR (TI "Suicide, Assisted")))) OR (((AB Assisted AND Suicid*) OR (AB "death with dignity") OR (AB "end of life practices") OR (AB "hasten death") OR (AB "right to die") OR (AB "Medical Assistance in Dying") OR (AB "MAID") OR (AB euthanasi*) OR (((AB Medic*) AND (AB Assist*)) AND ((AB Dying) OR (AB die*))) OR (AB "Euthanasia") OR (AB "Suicide, Assisted"))))
CINHAL	B	(MM "Nurses") OR (MH "Physicians") OR (MH "Health Personnel") OR (MH "Faculty, Medical") OR (MH "Faculty, Nursing")
PsychInfo	A	(((ABSTRACT:"euthanasia" OR ABSTRACT:"assisted suicide" OR ABSTRACT:"END OF LIFE PRACTICES" OR ABSTRACT:Euthanasi* OR (ABSTRACT:"Assisted" AND ABSTRACT:Suicid*) OR ABSTRACT:"death with dignity" OR ABSTRACT:"hasten death" OR ABSTRACT:"right to die" OR ABSTRACT:"Medical Assistance in Dying") OR ((ABSTRACT:medic* AND ABSTRACT:assist*) AND (ABSTRACT:dying OR ABSTRACT:die*)) OR ((KEYWORDS:"euthanasia" OR KEYWORDS:"assisted suicide" OR KEYWORDS:"END OF LIFE PRACTICES" OR KEYWORDS:Euthanasi* OR (KEYWORDS:"Assisted" AND KEYWORDS:Suicid*) OR KEYWORDS:"death with dignity" OR KEYWORDS:"hasten death" OR KEYWORDS:"right to die" OR KEYWORDS:"Medical Assistance in Dying") OR ((KEYWORDS:medic* AND KEYWORDS:assist*) AND (KEYWORDS:dying OR KEYWORDS:die*))
PsychInfo	B	(ABSTRACT:"Public Health Service Nurses" OR ABSTRACT:"Psychiatric Nurses" OR ABSTRACT:nurses OR IT:"Public Health Service Nurses" OR IT:"Psychiatric Nurses" OR IT:nurses OR OR IT:nursing OR TI:"Public Health Service Nurses" OR TI:"Psychiatric Nurses" OR TI:nurses OR KEYWORDS:"Medical Personnel" OR KEYWORDS:"Health Personnel" OR KEYWORDS:"Nurses" OR KEYWORDS:"Physicians" OR KEYWORDS:"Physical Therapists" OR KEYWORDS:"Psychiatric Hospital Staff" OR KEYWORDS:"Clinicians" OR KEYWORDS:"Mental Health Personnel" OR KEYWORDS:"Psychiatric Social Workers" OR KEYWORDS:"Psychiatric Nurses" OR KEYWORDS:"Psychiatrists" OR KEYWORDS:"Psychotherapists" OR KEYWORDS:"Therapists" OR KEYWORDS:"Social Workers" OR KEYWORDS:"Psychologists" OR KEYWORDS:"Professional Supervision" OR

Base	Concept	Syntaxes
		KEYWORDS:"Occupational Therapists" OR KEYWORDS:"Counselors" OR KEYWORDS:"Educational Personnel")
Érudit et Repères	A	(Tous les champs : (euthanasie   "aide médicale à mourir"   "AMM"   "suicide assisté"))
Érudit et Repères	B	(Tous les champs : (infirmier   infirmière   "personnel infirmier"   médecins   "personnel de la santé"   "professionnel de la santé"   "soins infirmiers"))

**ANNEXE F**  
**FIGURE PRISMA**

FIGURE PRISMA



## ANNEXE G

### TABLEAU DES ÉTUDES RECENSÉES

Auteurs et date de publication	Provinces canadiennes	Méthode d'investigation	Objectifs	Échantillon (catégorie d'infirmière)	Implication dans L'AMM	Collecte de données (moment de la collecte)
<b>Beuthin &amp; al., 2018<sup>1</sup></b>	Colombie Britannique	Narrative-descriptive	Comprendre l'expérience des infirmières dans la prestation de soins à quelqu'un qui choisit l'AMM, qu'il s'agisse d'aider directement, de fournir des soins de soutien ou de refuser de participer.	$n = 17$ (15 RNs, 1 NP, 1 LPN)	8 directes; 7 indirectes; 2 objections	Entretiens semi-structurés (durant les 6 premiers mois de la légalisation)
<b>Bruce &amp; Beuthin, 2019<sup>2</sup></b>	Colombie Britannique	Narrative-descriptive (analyse secondaire des données)	Explorer comment l'expérience globale de la souffrance des infirmières est façonnée par leur participation à l'AMM.	$n = 15$ (RNs) *même données que ci-haut	8 directes; 7 indirectes*	*
<b>Beuthin, 2018<sup>3</sup></b>	Colombie Britannique	Auto-ethnographie	Explorer et décrire l'expérience de la mise en œuvre et de la coordination d'un nouveau programme d'AMM en tant qu'infirmière clinicienne spécialisée immergée dans une nouvelle culture de l'AMM.	$n = 1$ (CNS)	Directe et indirecte	Notes d'observations (mai à octobre 2016)
<b>Sheridan, 2017<sup>4</sup></b>	Ontario	Description interprétative	Explorer les perspectives des infirmières en soins palliatifs concernant les meilleures pratiques en matière de soins liés à l'AMM.	$n = 9$ (RNs)	2 objections de conscience; 4 non spécifiés; 3 aucune	Entretiens semi-structurés (durant les premiers mois de la légalisation – non spécifié)

Auteurs et date de publication	Provinces canadiennes	Méthode d'investigation	Objectifs	Échantillon (catégorie d'infirmière)	Implication dans L'AMM	Collecte de données (moment de la collecte)
<b>Lamb &amp; al., 2019<sup>5</sup></b>	Ontario	Phénoménologie interprétative	Explorer le sens de la conscience pour les infirmières dans le contexte de l'objection de conscience en pratique clinique; et quel soutien est disponible ou aurait été significatif pour elles.	<i>n</i> = 8 (RNs)	8 objections de conscience et/ou aucune	Entretiens semi-structurés (10 mois de 2016 à 2017)
<b>Kopchek, 2020<sup>6</sup></b>	Ontario	Description interprétative avec modèle théorique	Comprendre comment les infirmières en soins palliatifs appliquent les concepts de prise de décision éthique lorsqu'elles soignent des patients qui demandent l'AMM ; et quels sont leurs besoins éducatifs liés à la prise de décision éthique et à l'AMM.	<i>n</i> = 10 (non spécifié)	6 directes ou indirectes ; 1 objection de conscience; 3 aucune;	Entretiens semi-structurés (après février 2018 – non spécifié)
<b>Pesut &amp; al., 2020a<sup>7</sup></b>	Colombie Britannique, Ontario, Manitoba, Alberta, Terre-Neuve et Labrador, Saskatchewan	Description interprétative	Mieux comprendre les implications d'une approche législative de l'AMM pour les expériences et la pratique infirmière des infirmières.	<i>n</i> = 59 (43 RNs, 13 RPNs, 3 CNS)	Directe et indirect; 9 objections de conscience	Entretiens semi-structurés (automne 2018 et printemps 2019)
<b>Pesut &amp; al., 2020b<sup>8</sup></b>	**même données que ci-haut	**	Décrire les expériences morales des infirmières avec l'AMM dans le contexte canadien.	**	**	**
<b>Pesut &amp; al., 2020c<sup>9</sup></b>	**	**	Explorer comment les infirmières construisent de bonnes pratiques infirmières dans le contexte de l'AMM.	**	**	**

*Note:* Les abréviations des catégories d'infirmières sont les originales anglophones tirées des articles, pour éviter la confusion entre les différentes appellations des provinces : Infirmière autorisée (RN), Infirmière praticienne (PN), infirmière praticienne autorisée (LPN/RPN), infirmière clinicienne spécialisée (CNS)



**ANNEXE H**  
**FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT**

Titre de la recherche : L'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières et infirmiers en contexte d'aide médicale à mourir

Chercheur responsable du projet : David Lavoie, doctorant en psychologie , Département de Psychologie  
Université du Québec à Montréal

Sous la direction de : Valérie Bourgeois-Guérin, Ph. D., Professeure, Département de psychologie,  
Université du Québec à Montréal

**INTRODUCTION**

Vous êtes invité à participer un projet de recherche qui vise à décrire et à mieux comprendre l'expérience vécue de la confrontation à la mort chez les infirmières et infirmiers qui travaillent en contexte d'aide médicale à mourir. Veuillez prendre le temps de lire attentivement et de bien comprendre et considérer les informations expliquées et les données incluses dans ce formulaire de consentement. Si vous choisissez de participer à ce projet de recherche, nous vous demanderons de signer ce formulaire de consentement. S'il y a des mots ou des sections que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions.

Il est possible que ce formulaire contienne des mots et des informations que vous ne comprenez pas. Nous vous encourageons à poser toutes les questions que vous avez au chercheur responsable du projet. Vous pouvez lui demander d'expliquer tout mot ou information qui ne seraient pas clairs. Il est dans l'obligation de vous répondre de façon à ce que vous puissiez comprendre toute l'information fournie.

**NATURE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

La recherche a pour objectif de décrire et de mieux comprendre l'expérience vécue des infirmières et infirmiers en contexte d'aide médicale à mourir. Nous souhaiterions explorer divers aspects de l'expérience de ces professionnelles et professionnels. Plus spécifiquement, nous aimerions décrire le vécu des infirmières et infirmiers dans une perspective expérientielle et existentielle. Puis, nous souhaiterions

mieux comprendre comment les infirmières et infirmiers vivent l'expérience de la mort dans ce contexte particulier et nouveau qu'est celui de l'aide médicale à mourir.

Pour atteindre ces objectifs, nous désirons interviewer huit infirmières ou infirmiers qui travaillent dans ce contexte. Pour être inclus au projet, les personnes intéressées doivent être infirmières ou infirmiers et avoir été confronté au décès d'un patient lors de la participation au soin de l'aide médicale à mourir. Nous espérons qu'avec votre participation, nous pourrions mieux comprendre comment est vécue cette expérience particulière et nouvelle dans le système de santé québécois. Ainsi, nous souhaitons que cette recherche contribue au développement des connaissances dans le domaine des soins de fin de vie, à la fois pour les infirmières et infirmiers, les autres professionnels de la santé qui œuvrent dans ce milieu, et, ultimement, leurs patients.

#### DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

Nous vous invitons à participer à deux entrevues. Elles seront d'une durée variable, selon ce que vous préférez (environ 60 minutes), et seront menées dans le lieu de votre choix. Nous souhaitons obtenir votre permission pour pouvoir enregistrer ces entrevues afin de nous assurer de bien saisir vos pensées et expériences formulées dans vos propres mots. Néanmoins, vous avez le droit de refuser l'enregistrement de l'entrevue.

#### RISQUES, INCONVÉNIENTS ET DÉSAVANTAGES RELIÉS À LA PARTICIPATION

Nous vous demanderons de nous accorder environ 60 minutes de votre temps à deux reprises pour la participation aux entrevues. Bien qu'il n'y ait pas nécessairement de risques d'inconfort significatif associé à votre participation, nous allons aborder votre expérience de la confrontation à la mort et nous sommes bien conscients que cela peut être un sujet difficile à aborder. Il se pourrait donc que certaines de ces questions fassent émerger en vous des émotions difficiles. Il s'agit donc de faibles risques de nature psychologiques, tels que de l'anxiété. Vous pourrez refuser de répondre à toute question ou cesser l'entretien en tout temps.

Si vous ressentez quelconque malaise ou détresse durant l'entretien ou à la suite de nos rencontres, nous pourrions vous référer à des ressources disponibles en tout temps sur demande (Tel-Aide au (514) 935-1101, et Suicide Action Montréal au 1(866) 244-3553).

Afin de limiter le risque de bris de confidentialité, les chercheurs s'engagent personnellement à protéger les données sensibles concernant le participant à la recherche.

#### BÉNÉFICES POTENTIELS RELIÉS À LA PARTICIPATION

Il est possible que vous retiriez un bénéfice personnel suite à votre participation. Par exemple, cela pourrait être une opportunité de mettre des mots sur votre vécu et de participer à une activité qui pourrait faire avancer les connaissances. Cependant, bien que ces avantages pourraient être, dans certains cas, plus grands que les inconvénients liés votre participation, il est possible que ce ne soit pas le cas. Dans le cas où vous ressentiriez quelque inconvénient qui nécessite une intervention, nous vous réfèrerons à une ressource appropriée, tel que mentionné ci-haut.

Sur un plan plus global, votre participation pourrait contribuer à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'expérience des infirmières et infirmiers en contexte d'aide médicale à mourir. Ces résultats de recherche pourront également permettre, via des conférences, des participations à des colloques sur les soins de fin de vie et par la publication d'une thèse doctorale, à la transmission des connaissances par rapport au vécu infirmier dans ce contexte particulier.

#### COMPENSATION

Nous vous offrirons la somme correspondant au taux horaire moyen des infirmières et infirmiers dans l'organisation pour laquelle vous êtes employé, à titre de compensation pour le temps octroyé.

#### CONFIDENTIALITÉ

Dans le cadre de cette recherche, nous recueillerons des informations personnelles (c'est à dire des informations qui permettent de vous identifier). Afin de protéger votre vie privée, toutes les informations recueillies demeureront confidentielles dans les limites prévues par la loi. Néanmoins, nous ne pouvons assurer l'anonymat de votre participation, dû au fait que les entretiens se dérouleront durant vos heures de travail, et donc que votre employeur saura que vous avez participé à la recherche. Nous avons toutefois prévu plusieurs moyens pour conserver la confidentialité de vos informations et votre partage d'expérience.

Pour garder votre information privée, vous ne serez identifié que par un code, et la clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur et sa directrice de recherche. Seulement ces personnes auront accès à la liste des participants et des codes correspondants.

Suivant la passation de l'entrevue, si vous acceptez son enregistrement audio, une transcription de la rencontre sera rédigée à des fins d'analyse. Les fichiers audio seront ensuite détruits. Vous avez le droit de réviser, corriger ou supprimer certaines ou toutes transcriptions ou informations fournies.

De plus, lors de publications, nous vous identifierons par un pseudonyme (un nom utilisé à la place de votre vrai nom). Lors de citations, les informations personnelles que vous fournissez seront modifiées pour vous protéger. Dites au chercheur si vous ne voulez pas qu'il inclue certaines informations que vous avez données et il les éliminera. Cependant, il est possible que l'utilisation de citations ou des détails spécifiques à votre participation puissent aider à révéler votre identité. Le chercheur s'engage à porter une attention particulière aux extraits choisis, ainsi qu'à la nécessité de masquer davantage les détails spécifiques si nécessaire.

Sachez que tous les renseignements permettant de vous identifier seront conservés au bureau du chercheur, sous clé. Un système de protection double a été mis en place, c'est-à-dire que les informations numérisées seront conservées dans un ordinateur et dans un fichier, tous deux protégés par un mot de passe et les informations format papier seront conservés dans un classeur verrouillé dans un bureau fermé à clé. Les informations vous concernant seront conservées pendant 5 ans après la fin de l'étude, puis détruites de manière permanente.

#### PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet est volontaire et continue. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche, sans préjudice de quelque nature que ce soit et sans avoir à vous justifier. Dans ce cas, à moins d'une directive contraire de votre part, les documents vous concernant seront détruits. Vous avez aussi le droit de ne pas répondre à toutes les questions.

#### UTILISATION FUTURE, COMMUNICATION ET PUBLICATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le chercheur puisse utiliser aux fins de la présente recherche (thèse, articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis. Nous ferons le nécessaire pour que vous ne soyez pas identifié.

Les données collectées serviront uniquement pour cette recherche, et aucune information recueillie au cours de la recherche ne sera accessible au membre de votre équipe ou de la direction de l'organisation pour laquelle vous êtes employé. De plus, les résultats du projet de recherche seront présentés en tant que donnée de groupe (les résultats seront rassemblés). Cela veut dire que vous ne pourrez pas obtenir vos résultats individuels, puisque la manière dont nous étudions les données requiert la mise en lien des diverses expériences des participants. Vous pourrez recevoir une copie des résultats de la recherche dès qu'ils seront disponibles en mentionnant ce choix à la fin du formulaire de consentement.

#### PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet, David Lavoie.

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de l'UQAM 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 la présidence du Comité, au numéro (514) 987-3000 # 3642 ou par courriel à [sergent.julie@uqam.ca](mailto:sergent.julie@uqam.ca)

#### REMERCIEMENT

Votre collaboration est importante à la réalisation de notre projet nous tenons à vous en remercier.

#### DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

L'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières en contexte d'aide médicale à mourir

#### DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je comprends l'information qui m'a été expliquée et qui est contenue dans ce formulaire de consentement. On a répondu à toutes mes questions de façon satisfaisante. Une copie de ce formulaire de consentement signée me sera remise. Ma participation est volontaire et je peux me retirer sans conséquence de l'étude à tout moment sans avoir à ne donner de raisons. Mon retrait de l'étude en cours de route n'influencera en rien mon emploi. En signant ce formulaire de consentement, il est entendu que je n'abdique aucun de mes droits légaux.

J'accepte donc de participer à cette étude.

Désirez-vous réviser les transcriptions de l'enregistrement audio de l'entrevue? Oui  Non

Désirez-vous recevoir une copie des résultats de la recherche lorsqu'il sera disponible? Oui  Non

Nom du participant:

Signature et date :

## DÉCLARATION DU CHERCHEUR

Je certifie que j'ai expliqué au participant à la recherche les informations du projet de recherche contenues dans ce formulaire de consentement et que j'ai répondu à toutes questions. J'ai aussi clairement expliqué au participant qu'il ou elle était libre de se retirer à tout moment de l'étude sans avoir à donner aucune raison et sans conséquence pour lui ou elle. Je m'engage, ma directrice de recherche, à respecter toutes les conditions décrites dans ce formulaire de consentement et à en donner une copie signée au participant.

Nom, signature de la personne qui est déléguée à obtenir le consentement et date :

**APPENDICE A**  
**CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE**



## 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:	L'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières et infirmiers en contexte d'aide médicale à mourir
Nom de l'étudiant:	David LAVOIE
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)
Direction de recherche:	Valérie BOURGEOIS-GUÉRIN

### 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

**APPENDICE B**  
**AVIS FINAL DE CONFORMITÉ ÉTHIQUE**

### 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 : L'expérience de la confrontation à la mort chez les infirmières et infirmiers en contexte d'aide médicale à mourir

Nom de l'étudiant : David Lavoie

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Direction(s) de recherche : Valérie Bourgeois-Guérin

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

## BIBLIOGRAPHIE

- Abel, O. (2013). La Mémoire, l'Histoire, l'Oubli, un monument d'inquiétude [Chapitre]. Dans Dosse, F., et Goldenstein, C. (dir.). *Paul Ricœur : penser la mémoire* (101-115). Paris : Seuil.
- Abel, O., et Porée, J. (2007). *Le vocabulaire de Paul Ricœur*. Paris : Ellipses.
- Acem, E. (2016). Considérations juridiques et empiriques de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie en sphère clinique. *Frontières*, 27(1-2). Érudit.  
<https://doi.org/10.7202/1037085ar>
- Alderson, M. (2005). Analyse psychodynamique du travail infirmier en unités de soins de longue durée : Entre plaisir et souffrance. *Recherche en soins infirmiers*, 80(1), 76.  
<https://doi.org/10.3917/rsi.080.0076>
- Allard, J., Ballesteros, F., et Fortin, M.-C. (2021). Québec health care professionals' perspectives on organ donation after medical assistance in dying. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 1-12.  
<https://doi.org/10.1186/s12910-021-00594-7>
- Andersson, E., Salickiene, Z., et Rosengren, K. (2016). To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Education Today*, 38, 144-149.  
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., et Mishara, B. L. (2020). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide : A systematic review. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 41(4), 255-272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Arendt, H. (2000). *La philosophie de l'existence et autres essais*. Paris : Petite bibliothèque Payot.
- Archambault, L. (2013). *Travail social auprès de patients en fin de vie dans les centres hospitaliers montréalais* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal].  
<https://archipel.uqam.ca/5438/1/M12855.pdf>
- Arendt, H. (2006). Compréhension et politique. *La nature du totalitarisme*. Paris : Éditions Payot et Rivages. 33-53.
- Aucante, V. (1997). La mort et le néant chez Edith Stein et Martin Heidegger (chapitre). Dans Ornellas, P. (dir.), *Edith Stein et la quête de vérité*. Paris : Éditions Albin Michel.
- Bachelard, G. (2012). *La poétique de l'espace*. Paris : PUF.
- Banner, D., Schiller, C. J., et Freeman, S. (2019). Medical assistance in dying : A political issue for nurses and nursing in Canada. *Nursing Philosophy : An International Journal for Healthcare Professionals*, 20(4), e12281. <https://doi.org/10.1111/nup.12281>

- Beaudoin, M. A. (2016). *Exploration des facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal* [Mémoire de maître, Université du Québec à Rimouski]. [https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/1160/1/Marie-Andree\\_Beaudoin\\_avril2016.pdf](https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/1160/1/Marie-Andree_Beaudoin_avril2016.pdf)
- Becker, E. (1975). *The denial of death*. Free Press.
- Bellens, M., Debien, E., Claessens, F., Gastmans, C., et Dierckx de Casterlé, B. (2020). « It is still intense and not unambiguous. » Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 29(3/4), 492-502. <https://doi.org/10.1111/jocn.15110>
- Bendiane, M. K., Bouhnik, A.-D., Galinier, A., Favre, R., Obadia, Y., et Watel, P. P.-. (2009). French Hospital Nurses' Opinion about Euthanasia and Physician-Assisted Suicide : A National Phone Survey. *Journal of Medical Ethics*, 35(4), 238-244.
- Berner, C. (2016). L'attitude herméneutique [Chapitre]. Dans Bancalari, S., de Gramont, J. et Leclercq, J., *Jean Greisch, les trois âges de la raison: Métaphysique, phénoménologique, herméneutique*. 135-153. Hermann. <https://doi.org/10.3917/herm.banca.2016.01>
- Beuthin R, Bruce A, Scaia M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nurs Forum*. 2018, 53(4), 511-520. <https://doi.org/10.1111/nuf.12280>
- Beuthin, R. (2018). Cultivating Compassion : The Practice Experience of a Medical Assistance in Dying Coordinator in Canada. *Qualitative Health Research*, 28(11), 1679-1691. <https://doi.org/10.1177/1049732318788850>
- Boissonneault, C. (2019). *Lorsque la procréation n'advient pas : vers une compréhension existentielle de l'expérience de femmes ayant fait plusieurs fécondations in vitro desquelles aucun enfant n'est issu* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/13654/1/D3685.pdf>
- Botbol-Baum, M., et Roviello, A.-M. (2013). *Arrachement et évasion : Levinas et Arendt face à l'histoire*. Librairie philosophique J. Vrin.
- Bounon, L., et Lassaunière, J.-M. (2014). La médicalisation de la mort. *Éthique & Santé*, 11(4), 195-201. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.08.001>
- Brassolotto, J., Manduca-Barone, A., et Zurbrigg, P. (2022). Medical Assistance in Dying : A Review of Related Canadian News Media Texts. *Journal of Medical Humanities*, 44., 167-186. <https://doi.org/10.1007/s10912-022-09764-z>
- Brooks, L. (2019). Health Care Provider Experiences of and Perspectives on Medical Assistance in Dying : A Scoping Review of Qualitative Studies. *Canadian Journal on Aging = La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 38(3), 384-396. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000600>
- Bruce, A., et Beuthin, R. (2019). Medically Assisted Dying in Canada : « Beautiful Death » Is Transforming Nurses' Experiences of Suffering. *The Canadian Journal of Nursing Research = Revue Canadienne de Recherche En Sciences Infirmieres*, 52(4), 268-277. <https://doi.org/10.1177/0844562119856234>

- Byock I. (2002). The meaning and value of death. *J Palliat Med*, 5(2), 279-88. doi: 10.1089/109662102753641278. PMID: 12006230.
- Caux, C., Leclerc-Loiselle, J., et Lecomte, J. (2021). L'objection de conscience des professionnels de la santé : Une revue intégrative. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(2), 25-35. Érudit. <https://doi.org/10.7202/1084449ar>
- Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97, 12-18. <https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>
- Cayetano-Penman, J., Malik, G., et Whittall, D. (2021). Nurses' Perceptions and Attitudes About Euthanasia : A Scoping Review. *Journal of Holistic Nursing : Official Journal of the American Holistic Nurses' Association*, 39(1), 66-84. <https://doi.org/10.1177/0898010120923419>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). (2012-). Trésor de la Langue Française informatisé. <https://www.cnrtl.fr/definition/>
- Châtel, T. (2007). «La souffrance spirituelle du mourant», dans Labescat, G., Hanus, M., Guetny, J.-P., Berchoud, J. et Satet, P. (dir.), *Le grand livre de la mort à l'usage des vivants*, Paris, Albin Michel, 109-111.
- Churchill, S. D. (2022). *Essentials of Existential phenomenological research*. Washington: American Psychological Association.
- Clément, E., Demonque, C., Hansen-Love, L., et Kahn, P. (2000). *La philosophie de A à Z*. Paris : Hatier.
- Collaud, T. (2013). Regards sur l'homme qui v avers la mort: une perspective soignante [Chapitre]. Dans Faivre, D, (dir.), *La mort en questions. Approches anthropologiques de la mort et du mourir* (162-178). Toulouse : Éditions érès.
- Cottrell L, Duggleby W. (2016). The "good death": An integrative literature review. *Palliat Support Care*, 14(6), 686-712. 10.1017/S1478951515001285.
- Courtine-Denamy, S. (1997). *Trois femmes dans de sombres temps. Edith Stein, Hannah Arendt, Simone Weil*. Paris : Éditions Albin Michel.
- Crusat-Abelló, E., et Fernández-Ortega, P. (2021). Nurses knowledge and attitudes about euthanasia at national and international level : A review of the literature. *Enfermeria Clinica (English Edition)*, 31(5), 268-282. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2021.01.005>
- Daneault, S. (2008). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? *Frontières*, 20(1), 27-33. <https://doi.org/10.7202/017944ar>
- Davies, N. (2016). Health professionals generally have more restrictive attitudes towards assisted dying in dementia than the public. *Evidence-Based Nursing*, 19(1), 28. <https://doi.org/10.1136/eb-2015-102082>

- De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B., Beer, T. D., et Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium) : A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 589-599. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.08.003>
- De Koninck, T. (2023). La mort en question [Chapitre de livre]. Dans Guité-Verret, A., et Malinowski-Charles, S. (dir.), *Apprivoiser la mort au XXI<sup>e</sup> siècle. Enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales* (p. 15-45). Presses de l'Université Laval.
- Denier, Y., de Casterlé, B. D., De Bal, N., et Gastmans, C. (2009). Involvement of Nurses in the Euthanasia Care Process in Flanders (Belgium) : An exploration of Two Perspectives. *Journal of Palliative Care*, 25(4), 264-274. <https://doi.org/10.1177/082585970902500404>
- Denier, Y., Dierckx de Casterlé, B., De Bal, N., et Gastmans, C. (2010). "It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(1), 41-48. <https://doi.org/10.1007/s11019-009-9203-1>
- Des Aulniers, L. (2009) *La fascination. Nouveau désir d'éternité*. Presses de l'Université du Québec.
- Des Aulniers, L., et Lapointe, B. J. (2018). *Le choix de l'heure : ruser avec la mort?* Montréal : Éditions somme toute.
- Des Aulniers, L. (2023). La COVID-19 n'arrive pas seule. Quelques figures des morts contemporaines et avatiques [Chapitre de livre]. Dans Guité-Verret, A., et Malinowski-Charles, S. (dir.), *Apprivoiser la mort au XXI<sup>e</sup> siècle. Enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales* (p. 201-223). Presses de l'Université Laval.
- Dholakia, S. Y., Bagheri, A., et Simpson, A. (2022). Emotional impact on healthcare providers involved in medical assistance in dying (MAiD) : A systematic review and qualitative meta-synthesis. *BMJ Open*, 12(7), e058523. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058523>
- De Beauvoir, S. (1947). *Pour une morale de l'ambiguïté*. Éditions Gallimard.
- Dorman, J. D., et Raffin Bouchal, S. (2020). Moral distress and moral uncertainty in medical assistance in dying : A simultaneous evolutionary concept analysis. *Nursing Forum*, 55(3), 320-330. rzh. <https://doi.org/10.1111/nuf.12431>
- Dorris, S. (2013). La détresse morale: Comprendre la détresse morale des infirmières en milieu de soins pour pouvoir mieux y faire face. *Perspective infirmières*, 10(5), 29-31.
- Dufrenne, M. et Ricœur, P. (1947). *Karl Jaspers et la philosophie de l'existence*. Paris : Seuil.
- El Yadari, N. (2015). L'interprétation pascalienne : le texte comme « détour figuratif » [Chapitre]. Dans Antoine-Mahut, D., Boulad-Ayoub, J., et Torero-Ibad, A. (dir.). (2015). *Les arts de lire des philosophes modernes*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Elmore, J., Wright, D. K., et Paradis, M. (2018). Nurses' moral experiences of assisted death : A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics*, 25(8), 955-972. <https://doi.org/10.1177/0969733016679468>

- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., et Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 316(1), 79-90. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>
- Épicure. (2005). Lettre à Ménécée, dans Salem, J. (dir.). *Lettres* (76-81). Paris : Nathan.
- Fortin, S. et Le Gall, J. (2021). Présentation : fin de vie et mourir contemporains. *Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), 15–24. <https://doi.org/10.7202/1083791ar>
- Fradet, P.-A., (2022). *Le désir du réel dans la philosophie québécoise*. Montréal : Nota Bene.
- Francoeur, D., et Durand, S. (2016). Rôles et responsabilités de l’infirmière : Loi concernant les soins de fin de vie. *Perspective infirmières*, 13(1), 56-64.
- Fujioka, J. K., Mirza, R. M., McDonald, P. L., et Klinger, C. A. (2018). Implementation of Medical Assistance in Dying : A Scoping Review of Health Care Providers’ Perspectives. *Journal of Pain & Symptom Management*, 55(6), 1564-1576. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.011>
- Gadamer, H-G. (1996). *Vérité et méthode*. Paris : Éditions du Seuil.
- Gadamer, H-G. (1998). Traitement et dialogue [Chapitre]. Dans *Philosophie de la santé*. Paris : Éditions Grasset & Fasquelle et Éditions Mollat.
- Gallagher, K. T. (1991). Truth and freedom in Marcel. Dans Schilpp, P. A. et Hahn, L. E. (dir.), *The philosophy of Gabriel Marcel* (p. 371-388). Illinois: The library of Living Philosophers Volume XVII.
- Gerson, S. M., Bingley, A., Preston, N., et Grinyer, A. (2019). When is hastened death considered suicide ? A systematically conducted literature review about palliative care professionals’ experiences where assisted dying is legal. *BMC Palliative Care*, 18(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0451-4>
- Gilbert, S. (2007). La recherche qualitative d’orientation psychanalytique : l’exemple de l’itinérance des jeunes adultes. *Recherches qualitatives, [hors-série](3)*, 274-286. [http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v3/Gilbert\\_FINAL2.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Gilbert_FINAL2.pdf)
- Gilbert, S., Delmas, È., Emard, A.-M., Lavoie, D. et Lussier, V. (2019). Un « hôpital du lien » ? L’intervention novatrice de *La rue des femmes* auprès des femmes en état d’itinérance. *Revue québécoise de psychologie*, 40(3), 291–318. <https://doi.org/10.7202/1067559ar>
- Gilbert, S., Emard, A.-M., Lavoie, D., et Lussier, V. (2017). *Une intervention novatrice auprès des femmes en état d’itinérance : l’approche relationnelle de La rue des femmes* [Rapport de recherche]. Groupe de recherche sur l’inscription social et identitaire des jeunes adultes, Université du Québec à Montréal. <https://grija.ca/wp-content/uploads/2021/04/Rapport-La-rue-des-Femmes-final.pdf>



- Goyette, C. (2018). *L'expérience de la présence chez les infirmières en soins palliatifs: une analyse phénoménologique interprétative* [Thèse doctorale, Université du Québec à Montréal]. <https://archipel.uqam.ca/11455/1/D3411.pdf>
- Goyette, C., et Vachon, M. (2019). Vers une nouvelle compréhension de la présence infirmière en soins palliatifs. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(1), 48-59.
- Goyette, C., Vachon, M. et Fillion, L. (2019). Cultiver la présence en soins palliatifs : les effets d'une intervention basée sur le sens et la pleine conscience. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(1), 60-71.
- Greisch, J. (1985). *L'Âge herméneutique de la raison*. Paris : Éditions du Cerf.
- Greisch, J. (1992). Empêchement et intrigue. Une phénoménologie pure de la narrativité est-elle concevable? [Postface] Dans Schapp, W., *Empêtré dans des histoires. L'être de l'homme et de la chose*. Paris : Éditions du Cerf.
- Greisch, J. (1994). *Ontologie et temporalité. Esquisse d'une interprétation intégrale de Sein und Zeit*. Paris : PUF.
- Greisch, J. (2000a). *L'Arbre de vie et l'Arbre du savoir. Les racines phénoménologiques de l'herméneutique heideggerienne (1919-1923)*. Paris : Éditions du Cerf.
- Greisch, J. (2000b). *Le cogito herméneutique. L'herméneutique philosophique et l'héritage chrétien*. Paris : Vrin.
- Greisch, J. (2001). *Paul Ricœur. L'itinérance du sens*. Grenoble : Éditions Jérôme Million.
- Greisch, J. (2004). Trace et oubli : entre la menace de l'effacement et l'insistance sur l'ineffaçable [Chapitre]. Dans Beaudé, P.-M., Fantino, J., et Vannier, M.-A. (dir.). *La trace. Entre absence et présence*. Paris : Éditions du Cerf.
- Grondin, J. (2003a) *Le tournant herméneutique de la phénoménologie*. Paris : Presses universitaires de France.
- Grondin, J. (2003b) *Du sens de la vie*. Montréal : Éditions Bellarmin.
- Grondin, J. (2011) *À l'écoute du sens. Entretiens avec Marc-Antoine Vallée*. Montréal : Éditions Bellarmin.
- Grondin, J. (2013). *Du sens des choses*. Paris : Presses universitaires de France.
- Grondin, J. (2021). *Paul Ricœur*. Paris : PUF.
- Guimond-Plourde, R. (2008). Aborder et comprendre un phénomène comme le « stress-coping » à partir d'une approche phénoménologique-herméneutique. *Revue du Cercle interdisciplinaire de recherches phénoménologiques*, 3, 141-159.
- Guité-Verret, A., et Malinowski-Charles, S. (dir.). (2023). *Apprivoiser la mort au XXIe siècle. Enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales*. Presses de l'Université Laval.

- Haidt, J. (2012). *The righteous mind: Why good people are divided by politics and religion*. Toronto, ON, Canada: Random House of Canada.
- Hébert, M., et Asri, M. (2022). Paradoxes, nurses' roles and Medical Assistance in Dying : A grounded theory. *Nursing Ethics*, 29(7-8), 1634-1646. <https://doi.org/10.1177/09697330221109941>
- Heidegger, M. (1985). *Être et temps* (Traduction d'Emmanuel Martineau). Éditions numérique hors commerce.
- Heidegger, M. (1986). *Être et temps* (Traduction de François Vezin). Paris : Éditions Gallimard.
- Heidegger, M. (2012). *Ontologie. Herméneutique de la factivité* (Traduction par Alain Boutot). Paris : Éditions Gallimard.
- Hersch, J. (1983). Karl Jaspers : une philosophie par-delà le nihilisme. *Revue internationale de philosophie*, 37(147, 4), 410-422. <https://www.jstor.org/stable/23945425>
- Hersch, J. (1993). *L'étonnement philosophique. Une histoire de la philosophie*. Paris : Éditions Gallimard.
- Hersch, J. (2002). *Karl Jaspers*. Lausanne: Éditions l'Âge d'Homme.
- Holt, J. (2008). Nurses' attitudes to euthanasia: the influence of empirical studies and methodological concerns on nursing practice. *Nursing Philosophy*, 9(4), 257–272.
- Holt, J. (2019). Nurses' attitudes to euthanasia eleven years on : Has anything changed? *Nursing Philosophy : An International Journal for Healthcare Professionals*, 20(3), e12249. <https://doi.org/10.1111/nup.12249>
- Jacquet, F. (2016). *Patocka. Une phénoménologie de la naissance*. Paris : CNRS éditions.
- Jager, B. (1992). From the homestead to the city: Two fundamental concepts of education. *Journal of phenomenological psychology*, 23(2), 149-181.
- Jager, B. (2012). *About humanism in psychology. Building new thoughts on old foundations. Selected essays*. Cercle interdisciplinaire de phénoménologie, Université du Québec à Montréal, Édité par Grosso, J. P., et Lafleur, Y.
- Jager, B. (2022). *Œuvres – Tome 1. Vers une poétique de l'existence*. Paris : Éditions Connaissances et Savoirs.
- Jankélévitch, I. (1977). *La mort*. Paris : Flammarion.
- Jankovic, Z. (2023) La question de la mort. Un débat existentialiste entre Heidegger et Sartre. Dans Guité-Verret, A., et Malinowski-Charles, S. (dir.), *Apprivoiser la mort au XXIe siècle. Enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales* (p. 85-111). Presses de l'Université Laval.
- Jaspers, K. (1950). *Nietzsche*. Paris: Gallimard.
- Jaspers, K. (1951). *La situation spirituelle de notre époque*. Louvain : Nauwelaerts.

- Jaspers, K. (1957). Reply to my critics [Chapitre]. Dans Schilpp, P. A. (dir.). (1957). *The philosophy of Karl Jaspers (748-870)*. The library of living philosopher, New York: Tudor Publishing company.
- Jaspers, K. (1959). *Truth and Symbol*. Twayne Publishers, Inc.
- Jaspers, K. (1963a). *La bombe atomique et l'avenir de l'homme*. Paris : Buchet/Chastel.
- Jaspers, K. (1963b). *General psychopathology* (7e édition). Manchester University Press.
- Jaspers, K. (1965). *Introduction à la philosophie*. Paris : Plon.
- Jaspers, K. (1966). *Les Grands philosophes. Ceux qui ont donné la mesure de l'humain : Socrate, Bouddha, Confucius, Jésus*. Paris : Plon.
- Jaspers, K. (1971). *Philosophy of Existence*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Jaspers, K. (1978). *Raison et existence*. Presses universitaires de Grenoble.
- Jaspers, K. (1989). *Philosophie*. Berlin : Springer-Verlag.
- Jaspers, K. (1994). *Initiation à la méthode philosophique*. Paris : Éditions Payot et Rivages.
- Jeste, D. V., et Graham, S. (2019). Is Successful Dying or Good Death an Oxymoron? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(5), 472-475. rzh. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.02.007>
- Jones, T., et TitzGerald, M. (1998). Withdrawal of life-support treatment: the experience of critical care nurses. *Australian Critical Care*, 11(4), 117–121.
- Katz, R. S., et Johnson, T. A. (dir.). (2006). *When Professionals Weep : Emotional and Countertransference Responses in End-of-Life Care*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203956267>
- Kelly, B., Handley, T., Kissane, D., Vamos, M., et Attia, J. (2020). « An indelible mark » the response to participation in euthanasia and physician-assisted suicide among doctors : A review of research findings. *Palliative & Supportive Care*, 18(1), 82-88. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000518>
- Tourigny Koné, S. (2014). Considérer les écrits scientifiques comme données à l'étude. *Approches inductives*, 1(1), 70-95. <https://doi.org/10.7202/1025746ar>
- Kopchek, L. (2020). How Do Palliative Care Registered Nurses Apply Concepts of Ethical Decision-Making when Caring for Patients Who Request Medical Assistance in Dying ? An Interpretive Descriptive Qualitative Study [M.Sc.N., University of Windsor (Canada)]. Dans *ProQuest Dissertations and Theses* (2383049921). ProQuest Dissertations & Theses Global. <https://search.proquest.com/dissertations-theses/how-do-palliative-care-registered-nurses-apply/docview/2383049921/se-2?accountid=12543>
- Kremet-Marietti, A. (1967). *Jaspers et la scission de l'être*. Paris : Éditions Seghers.
- Lachance, N. (8 mai 2018). La grève de la faim comme aide médicale à mourir. *TVA nouvelles*. <https://www.tvanouvelles.ca/2018/05/08/la-greve-de-la-faim-comme-aide-medicale-a-mourir>

- Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*. Montréal : Éditions Gallimard.
- Lamarre, A.-M. (2003). *Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique* [Thèse de doctorat].  
<https://constellation.uqac.ca/id/eprint/685/1/18194167.pdf>
- Lamarre, A.-M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56.
- Lamb, C., Evans, M., Babenko-Mould, Y., Wong, C., et Kirkwood, K. (2019). Nurses' use of conscientious objection and the implications for conscience. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 75(3), 594-602. <https://doi.org/10.1111/jan.13869>
- Laplanche, J., et Pontalis, J.-B. (2007). *Vocabulaire de psychanalyse*. Paris : PUF.
- Laplante, L. (17 mars 2017). Un deuxième souffle est requis pour l'aide médicale à mourir. *Le Devoir*.  
<https://www.ledevoir.com/opinion/lettres/494105/l-aide-medicale-a-mourir-laurent-laplante-en-beneficie-et-lui-demande-des-ameliorations>
- Laporte, P., et Vonarx, N. (2015). Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Revue internationale de soins palliatifs*, 30(4), 149. <https://doi.org/10.3917/inka.154.0149>
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (juin 2019). From existential philosophy to qualitative research in end-of-life care: elaboration of an analysis grid to understand the lived experience of death confrontation [Conférence]. *38<sup>th</sup> International Human Science Research Conference*, Norvège.
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (novembre 2019). Élaboration d'une méthode d'analyse existentielle pour mieux comprendre l'expérience vécue : discussion autour d'un premier article de thèse [Conférence]. *Centre de recherche sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie*, Université du Québec à Montréal.
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (octobre 2020). Medica laid in dying as a new end-of-life care practice in Quebec : a qualitative study of the nurses' perspective [Affiche]. *11<sup>th</sup> World Research Congress of the European Association of Palliative Care*, Palermo, Italie [En ligne].
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (septembre 2021). « Ma première aide médicale à mourir... » : analyse qualitative de l'expérience d'infirmières [Conférence professionnelle]. Réseau Québécois de Soins Palliatifs [En ligne]. <https://www.youtube.com/watch?v=0A0H0jXQFSc>
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (juin 2022). Boundary-situations as bridges to authenticity: exploring lived experience of death confrontation of nurses participating in euthanasia [Conférence]. *39<sup>th</sup> International Human Science Research Conference*, États-Unis, New York.
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (septembre 2022). Creating narratives to support experiences of medical assistance in dying in Canada: qualitative investigation of nurses' views [Affiche]. *7<sup>th</sup> Public Health Palliative Care International Conference*, Bruges, Belgique.

- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (octobre 2022). Expériences d’infirmières en contexte d’aide médicale à mourir au Québec : une recherche qualitative [Conférence]. *Congrès international de soins palliatifs*, Montréal.
- Lavoie, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2021). Parcours réflexif : élaboration d’une méthode d’analyse existentielle en approche inductive. *Recherches qualitatives*, 40(1), 105-127. <https://doi.org/10.7202/1076349ar>
- Lavoie, D., et Bourgeois-Guérin, V. (2022). Les temps de l’aide médicale à mourir : développement du rapport à la mort et à l’accompagnement chez des infirmières en soins palliatifs. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 21(1), 52-66.
- Lavoie, D., et Bourgeois-Guérin, V. (2023, sous presse). Être en tension avec l’altérité : une recension qualitative de l’expérience d’infirmières canadiennes en contexte d’aide médicale à mourir. *Frontières*.
- Lavoie, D., et Gilbert, S. (2023). « Je suis là pour les aimer, mais... » l’expérience vécue de la relation d’aide en itinérance au féminin. *Revue québécoise de psychologie*, 44(1).
- Lavoie, M., Godin, G., Vézina-Im, L.-A., Blondeau, D., Martineau, I., et Roy, L. (2016). Psychosocial determinants of nurses’ intention to practise euthanasia in palliative care. *Nursing Ethics*, 23(1), 48-60. <https://doi.org/10.1177/0969733014557117>
- Legros, R. (1990). *L’idée d’humanité. Introduction à la phénoménologie*. Paris : Bernard Grasset
- Leheup, B. F., Piot, E., Goetz, C., Quilliot, D., Niemier, J.-Y., Wary, B., et Ducrocq, X. (2015). Withdrawal of artificial nutrition : Influence of prior experience on the perception of caregivers. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 32(4), 401-406. <https://doi.org/10.1177/1049909114522688>
- Leroux, G. (2015). Entre révolte et consentement [Préface]. Dans Hentsch, T., *La mer, la limite*. Montréal : HélioTropé.
- Lévesque, F. (2023, 16 février). Aide médicale à mourir élargie : « C’est une journée importante pour l’ensemble de la société ». *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-02-16/aide-medecale-a-mourir-elargie/c-est-une-journee-importante-pour-l-ensemble-de-la-societe.php>
- Loi concernant les soins de fin de vie : chapitre S-32.0001.
- Lombard, J. (2009). *Éthique médicale et philosophie. L’apport de l’antiquité*. Paris : L’Harmattan.
- Lussault, Michel. (2007). *L’homme spatial. La construction sociale de l’espace humain*. Paris : Seuil.
- Maison Michel-Sarrazin. (2013). *Projet de loi 52. Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré sur le site de l’Assemblée Nationale: <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>
- Malherbe, J.-F. (1996). *Homicide et compassion. L’euthanasie et l’éthique clinique*. Montréal : Médiaspaul.

- Malherbe, J.-F. (dir.). (1999) *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*. Montréal : Fides.
- Manasse, E. M., (1957) Max Weber's influence on Jaspers [Chapitre]. Dans Schilpp, P. A. (dir.). (1957). *The philosophy of Karl Jaspers* (369-392). The library of living philosopher, New York: Tudor Publishing company.
- Marcel, G. (1935). *Être et avoir*. Paris : Aubier-Montaigne.
- Marcel, G. (1940). *Essai de philosophie concrète*. Paris: Gallimard.
- Marcel, G. (1951a). *Le mystère de l'être. Tome I. Réflexion et mystère*. Paris : Aubier Montaigne
- Marcel, G. (1951b). *Le mystère de l'être. Tome II. Foi et réalité*. Paris : Aubier Montaigne
- Marcel, G. (1964) *La dignité humaine et ses assises existentielles*. Paris : Aubier Montaigne.
- Martineau, I., et Ummel, D. (2023). Soins palliatifs et aide médicale à mourir. Quelle place pour les dimensions relationnelle et existentielle du mourir? Dans Guité-Verret, A., et Malinowski-Charles, S. (dir.), *Apprivoiser la mort au XXIe siècle. Enjeux philosophiques, perspectives scientifiques et sociales* (p. 113-137). Presses de l'Université Laval.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Éditions Gallimard.
- Métraux, A. (1973). *Max Scheler ou la phénoménologie des valeurs*. Paris : Éditions Seghers.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Gouvernement du Québec.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-902-03.pdf>
- Mishara, Brian L. (2007). Les enjeux liés à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Canada. *Frontières*, 20(1), 47. <https://doi.org/10.7202/017947ar>
- Montreuil, M., Séguin, M., Gros, C., et Racine, E. (2020). Survey of Mental Health Care Providers' Perspectives on the Everyday Ethics of Medical-Aid-in-Dying for People with a Mental Illness. *Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique*, 3(1), 152-163. Érudit.  
<https://doi.org/10.7202/1070236ar>
- Morrow, S.L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counselling Psychology*, 52(2), 250-260.
- Mounier, E. (1962). *Introduction aux existentialismes*. Paris: Éditions Gallimard.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2013). *Mémoire - Projet de loi 52. Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré sur le site de l'Assemblée Nationale: <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2023). *Palliative care*.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement : An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Pesut, B. (2017). Profits and prophets: Derrida on linguistic bereavement and (im)possibility in nursing. *Nursing Philosophy*, 19(1). doi:10.1111/nup.12186
- Pesut, B., et Thorne, S. (2023). Reflections on the relational ontology of medical assistance in dying. *Nursing Philosophy*, e12438. <https://doi.org/10.1111/nup.12438>
- Pesut, B., Thorne, S., Greig, M., Fulton, A., Janke, R., et Vis-Dunbar, M. (2019). Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death : A Synthesis. *ANS. Advances in Nursing Science*, 42(3), 216-230. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000276>
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C. J., Greig, M., et Roussel, J. (2020a). The rocks and hard places of MAiD: a qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nursing*, 19(12). <https://doi.org/10.1186/s12912-020-0404-5>
- Pesut, B., Thorne, S., Storch, J., Chambaere, K., Greig, M., et Burgess, M. (2020b). Riding an elephant : A qualitative study of nurses' moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD). *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 29(19/20), 3870-3881. <https://doi.org/10.1111/jocn.15427>
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C., Greig, M., Roussel, J., et Tishelman, C. (2020c). Constructing Good Nursing Practice for Medical Assistance in Dying in Canada : An Interpretive Descriptive Study. *Global Qualitative Nursing Research*, 7, <https://doi.org/10.1177/2333393620938686>
- Pesut, B., Wright, D. K., Thorne, S., Hall, M. I., Puurveen, G., Storch, J., et Huggins, M. (2021). What's suffering got to do with it ? A qualitative study of suffering in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD). *BMC Palliative Care*, 20(1), 174. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00869-1>
- Pilon-Larose, H. (2023, 14 mars). Aide médicale à mourir : L'inclusion du handicap « neuromoteur » fait débat. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-14/aide-medicale-a-mourir/l-inclusion-du-handicap-neuromoteur-fait-debat.php>
- Plourde, S., Paray-Vial, J., Davignon, R., et Belay, M. (1985). *Vocabulaire philosophique de Gabriel Marcel*. Montréal : Éditions Bellarmin
- Poisson, C., Alderson, M., Caux, C., et Brault, I. (2014). La détresse morale vécue par les infirmières : état des connaissances. *Recherche en soins infirmiers*, 117(2), 65. <https://doi.org/10.3917/rsi.117.0065>
- Porée, J. (2006). Karl Jaspers et Paul Ricœur : Le déchiffrement de l'existence. *Revue d'histoire et de philosophie religieuses*, 86(1), 7-40. <https://doi.org/10.3406/rhpr.2006.1170>



- Quintin, J. (2005). *Herméneutique et psychiatrie. Pouvoirs et limites du dialogue*. Montréal : Liber.
- Quintin, J. (2012). *Éthique et toxicomanie. Les conduites addictives au cœur de la condition humaine*. Montréal : Liber.
- Quintin, J. (dir.). (2014). *Vérité de soi et quête de sens. Le récit de vie dans la relation de soin*. Montréal : Liber.
- Quintin, J. (2018). Intimité et tact. Quand il s'agit de faire vivre [Chapitre]. Dans Quintin, J., Vinit, F., et Herrera, F. (dir.). (2018). *Intimité et secret dans les soins* (15-28). Montréal : Liber.
- Quintin, J., et Boire-Lavigne, A.-M. (2013). Exercer une délibération en éthique clinique avec le souci de l'expérience des personnes [Chapitre]. Dans Farmer, Y., Bouthiller, M.-E., et Roigt, D. (dir). *La prise de décision en éthique clinique. Perspectives micro, méso et macro*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Quintin, J., et Thiboutot, C. (dir.). (2020). *Les grandes figures de la psychopathologie existentielle*. Montréal : Liber.
- Racine, E. (2022). How ethics liberates experience : insights from pragmatist theory and contemporary research. *The journal of speculative philosophy*, 36(4), 517-536.  
<https://doi.org/10.5325/jspecphil.36.4.0517>
- Randrian, Aimé. (2013). Alliance des vivants et des morts ou l'intrigue de l'humain [Chapitre]. Dans Faivre, D. (dir.), *La mort en questions. Approches anthropologiques de la mort et du mourir* (219-254). Toulouse : Éditions érès.
- Raycraft, R. (2022, 2 janvier). Years after medical assistance in dying became legal, the debate rages. *CBC News*. <https://www.cbc.ca/news/politics/maid-access-debate-contentious-1.6300345>
- Renaud, G. (2023, 17 février). La Maison du Bouleau Blanc dénonce le projet d'élargissement de l'aide médicale à mourir. *Radio-Canada* <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1957340/sante-politique-amos-soins-palliatifs>
- Ricœur, P. (1948). *Gabriel Marcel et Karl Jaspers. Philosophie du mystère et philosophie du paradoxe*. Paris : Éditions du temps présent.
- Ricœur, P. (1984) *Temps et récit. Tome III*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (1991). Gabriel Marcel and phenomenology [Chapitre de livre]. Dans Schilpp, P. A. et Hahn, L. E. (dir.), *The philosophy of Gabriel Marcel* (p. 471-494). Illinois: The library of Living Philosophers Volume XVII.
- Ricœur, P. (1994). Entretien [Chapitre]. Dans Aeschlimann, J.-C. (dir.), *Éthique et responsabilité. Paul Ricœur*. Boudry-Neuchâtel : Éditions de la Baconnière
- Ricoeur, P. (1997). *Autrement. Lecture d'autrement qu'être ou au-delà de l'essence d'Emmanuel Levinas*. Paris : Presses universitaires de France.



- Ricœur, P. (1999). *Lectures 2. La contrée des philosophies*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (2008a). *Amour et justice*. Paris : Éditions Points.
- Ricœur, P. (2008b). La vie : un récit en quête de narrateur. Dans Ricœur, P., *Autour de la psychanalyse: Écrits et conférences 1* (pp. 257-276). Paris: Le Seuil.
- Ricœur, P. (2009) *Philosophie de la volonté. 1. Le volontaire et l'involontaire*. Paris : Éditions Point.
- Ricœur, P. (2013). *Anthropologie philosophique. Écrits et conférences 3*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ricœur, P. (2016). Architecture et Narrativité. *Études Ricoeuriennes / Ricoeur Studies*, 7(2), 20-30. <https://doi.org/10.5195/ERRS.2016.377>
- Ricoeur, P. (2021). *Réflexion faites. Autobiographie intellectuelle*. Paris : Éditions du Seuil.
- Romano, C. (2010). *Au cœur de la raison, la phénoménologie*. Paris : Éditions Gallimard.
- Roy, J., Stylios, A., et Pilote, E. (2023). Tendances sociétales sur le plan de l'évolution des valeurs et aide médicale à mourir. Des enjeux pour la pratique. *Intervention*, (156), 69-83.
- Salamon, Michel. (2010). *La mort interdite*. Limoges : Pulim.
- Sandelowski, M., et Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York : Springer.
- Schapp, W. (1992). *Empêtré dans des histoires. L'être de l'homme et de la chose*. Paris : Éditions du Cerf.
- Schilpp, P. A. (dir.). (1957). *The philosophy of Karl Jaspers*. The library of living philosopher, New York: Tudor Publishing company.
- Schleiermacher, F. (1987). *Herméneutique*. Genève : Labor et Fidès.
- Sheridan, L. (2017). When patient ask to die: The role of nurses in medical assistance in dying [Mémoire de maîtrise, University of Western Ontario (Canada)]. Dans *Electronic Thesis and Dissertation Repository* (5041). <https://ir.lib.uwo.ca/etd/5041>
- Simard, J. (2014). Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : Entre idéal de soin et juste distance. *Frontières*, 26(1-2). Érudit. <https://doi.org/10.7202/1034385ar>
- Société de protection des infirmières et des infirmiers du Canada. (2016). *L'aide médicale à mourir: Qu'est-ce que cela signifie pour les infirmières?* <https://cnps.ca/index.php?page=327&lang=fr>
- Soom Ammann, E., Salis Gross, C. et Rauber, G. (2016) The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death', *Journal of Intercultural Studies*, 37(2), 118-132. [10.1080/07256868.2016.1141755](https://doi.org/10.1080/07256868.2016.1141755)
- Sorta-Bilajac, I., Baždarić, K., Brkljačić Žagrović, M., Jančić, E., Brozović, B., Čengić, T., Čorluka, S., et Agich, G. J. (2011). How Nurses and physicians face ethical dilemmas—The Croatian experience. *Nursing Ethics*, 18(3), 341-355. <https://doi.org/10.1177/0969733011398095>

- St-Laurent, G. (2014). L'herméneutique métaphysique entre metaphysica generalis et metaphysica specialis. *Philosophiques*, 41(2), 371–378. <https://doi.org/10.7202/1027226ar>
- Sugàr, A. (2020). *Perdre la maison. Essai sur l'art et le deuil de l'espace habité*. Montréal : Groupe Notabene.
- Suva, G., Penney, T., et McPherson, C. J. (2019). Medical Assistance in Dying : A Scoping Review to Inform Nurses' Practice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing : JHPN : The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 21(1), 46-53. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000486>
- Tilliette, Xavier. (1960). *Karl Jaspers. Théorie de la vérité. Métaphysique des chiffres. Foi philosophique*. Paris : Éditions Montaigne.
- Thiboutot, C. (2020). Rollo May [Chapitre]. Dans Quintin, J., et Thiboutot, C. (dir.). *Les grandes figures de la psychopathologie existentielle (191-209)*. Montréal : Liber.
- Thiboutot, C., et Bertrand, S. (2012). Psychothérapie et événement de la compréhension : quelques considérations existentielles. *Revue québécoise de psychologie*, 33(2), 49-64.
- Thiele, T., et Dunsford, J. (2019). Nurse leaders' role in medical assistance in dying : A relational ethics approach. *Nursing Ethics*, 26(4), 993-999. <https://doi.org/10.1177/0969733017730684>
- Thomas, L. V. (1991). *La mort en question. Traces de mort, mort des traces*. Paris: Éditions L'Harmattan.
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M. H., Noblit, G., et Sandelowski, M. (2004). Qualitative metasynthesis: Reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1342-1365.
- Tomlinson, E., et Stott, J. (2015). Assisted dying in dementia : A systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(1), 10-20. <https://doi.org/10.1002/gps.4169>
- 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. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0057>
- Vachon, M. (2010). *Vivre au chevet de la mort : une analyse phénoménologique et interprétative de l'expérience spirituelle et existentielle d'infirmières qui accompagnent des patients en fin de vie* (Thèse de doctorat, Université de Montréal). [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/4393/Vachon\\_Melanie\\_2010\\_These.pdf?sequence=8&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/4393/Vachon_Melanie_2010_These.pdf?sequence=8&isAllowed=y)
- Vachon, M., et Fillion, L. (2011). « Entre souffrance et croissance ». Mieux comprendre le vécu des infirmières en oncologie pour mieux les soutenir. *Psycho-Oncologie*, 5(2), 116-121.

- Vachon, M., Fillion, L. et Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual- existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psycho/ogy*, 9(2), 151-172.
- Van Brussel, L., et Carpentier, N. (2012). The discursive construction of the good death and the dying person : A discourse-theoretical analysis of Belgian newspaper articles on medical end-of-life decision making. *Journal of Language & Politics*, 11(4), 479-499. <https://doi.org/10.1075/jlp.11.4.01van>
- Van Manen, M. (1990) *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London: The State University of New York Press.
- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice. Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Variath, C., Peter, E., Cranley, L., Godkin, D., et Just, D. (2020). Relational influences on experiences with assisted dying : A scoping review. *Nursing Ethics*, 27(7), 1501-1516. rzh. <https://doi.org/10.1177/0969733020921493>
- Verpoort, C., Gastmans, C., et Casterle, B. D. de. (2004). Palliative care nurses' views on euthanasia. *Journal of Advanced Nursing*, 47(6), 592-600. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03148.x>
- Vézina-Im, L.-A., Lavoie, M., Krol, P., et Olivier-D'Avignon, M. (2014). Motivations of physicians and nurses to practice voluntary euthanasia : A systematic review. *BMC Palliative Care*, 13(1), 20. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-20>
- Viens, P. (2017). *Les visages de l'aide médicale à mourir*. Québec: Les presses de l'Université Laval.
- Wahl, J. (1934). Le problème du choix, l'existence et la transcendance dans la philosophie de Jaspers. *Revue de Métaphysique et de Morale*, 41(3), 405-444. <https://www.jstor.org/stable/40897290>
- Weiss, M. J. (2019). Le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir au Québec : aperçu d'une pratique nouvelle. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(1), 60-71.
- Willmott, L., White, B. P., Sellars, M., et Yates, P. M. (2021). Participating doctors' perspectives on the regulation of voluntary assisted dying in Victoria : A qualitative study. *Medical Journal of Australia*, 215(3), 125-129. cin20. <https://doi.org/10.5694/mja2.51123>
- Wright, D. K., Chan, L. S., Fishman, J. R., et Macdonald, M. E. (2021). "Reflection and soul searching" : Negotiating nursing identity at the fault lines of palliative care and medical assistance in dying. *Social Science & Medicine*, 289, 114366. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114366>
- Yalom, I. (2017). *Thérapie existentielle*. Paris : Librairie Générale Française.
- Zaman, M., Espinal-Arango, S., Mohapatra, A., et Jadad, A. R. (2021). What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(9), e593-e600. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00097-0](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00097-0)

- Zheng, R., Lee, S. F., et Bloomer, M. J. (2016). How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 320-330. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.09.013>
- Zielinski, A. (2020). Temporalité, maladie grave et soins palliatifs [Chapitre de livre]. Dans : Rozenn Le Berre (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (p. 97-103). Paris: Dunod
- Zittoun, Robert. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris : Dunod.
- Zworth, M., Saleh, C., Ball, I., Kalles, G., Chkaroubo, A., Kekewich, M., Miller, P. Q., Dees, M., Frolic, A., et Oczkowski, S. (2020). Provision of medical assistance in dying : A scoping review. *BMJ Open*, 10(7), e036054. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036054>