

LA CONTRIBUTION DE LA THÉORIE de l'humain en devenant au développement des soins palliatifs

MIREILLE LAVOIE, INF., PH.D.

Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec

Courriel : Mireille.Lavoie@fsi.ulaval.ca

Dans le tourbillon de la vie quotidienne, dans le chaos des préoccupations et des obligations journalières, nous nous permettons rarement d'évoquer la fin de notre existence. Pas le temps de penser à la mort ; il nous faut vivre ! Pourtant, on le sait bien, surtout lorsque l'on travaille dans le milieu de la santé, l'expérience du mourir fait irrémédiablement partie de la vie. Or, compte tenu notamment du profil démographique actuel et de l'accroissement des maladies chroniques, les professionnels de la santé¹ seront de plus en plus confrontés aux problématiques de santé et aux enjeux entourant le mourir, l'agonie et la mort. Comme le souligne l'honorable Sharon Carstairs, « La population canadienne vieillit. En 2026, huit millions de Canadiennes et de Canadiens auront plus de 65 ans, soit environ 20 % de la population. On estime qu'il y aura 40 % plus de décès chaque année d'ici 2020². » C'est dire que les soins palliatifs risquent encore de connaître un développement important au cours des prochaines années, tant sur le plan de la formation que sur celui de la prestation des soins.

De fait, de nombreux efforts ont déjà été investis afin d'améliorer les soins en fin de vie. Tout récemment encore (septembre 2007), le ministre de la Santé du Québec, Philippe Couillard, annonçait l'investissement de 75 millions de dollars sur cinq ans pour appuyer la lutte contre le cancer et contribuer

ainsi notamment au renforcement des équipes interdisciplinaires en oncologie et en soins palliatifs. Santé Canada a aussi coordonné une stratégie nationale en matière de soins de fin de vie qui a déjà mené l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) à publier un *Modèle de guide des soins palliatifs* (mars 2002), puis le Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP à émettre des *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs* (février 2002). Parallèlement, en juin 2002, le Québec était la première province au Canada à reconnaître spécifiquement que l'exercice de la pratique infirmière consiste à « fournir des soins palliatifs » (Loi 90, 12, art. 36).

Présentement, les modèles et les ouvrages de référence qui guident la pratique et la formation des professionnels de la santé en fin de vie reposent généralement sur une énonciation des besoins de la personne à partir de ses dimensions biologique, psychologique, sociale, culturelle et spirituelle, puis sur la précision des interventions qui permettent d'y répondre³. Cet aspect des soins palliatifs est sans contredit essentiel puisqu'il permet d'assurer une saine gestion de la souffrance et des symptômes des personnes malades. Cependant, la démarche de « résolution de problèmes » qui la sous-tend n'est pas toujours suffisante pour accompagner l'expérience de la fin de la vie. Comme on le dit souvent, le mourir



n'est pas un « problème » à résoudre, mais une réalité à vivre ; il s'agit d'un moment de l'existence où se poursuit la construction du devenir humain.

En ce sens, même affaiblie et dans un état de santé précaire, la personne mourante peut encore souhaiter être entendue et voir ses préférences respectées. Elle reçoit ainsi non seulement l'« impression », mais la certitude qu'elle existe et qu'elle s'inscrit toujours dans le processus de vie. Malgré les limites qui lui sont imposées, elle peut encore désirer « être son propre maître », être l'instrument de sa « propre volonté, et non celui de la volonté des autres⁴. » En fait, cette possibilité demeure tout entière puisqu'il s'agit parfois des derniers moments qui lui permettront peut-être de réaliser un rêve ou de marquer les souvenirs et même les décisions qui seront prises en sa mémoire.

C'est donc dire que les intervenants, par leur accompagnement et par leurs soins, sont aussi appelés à « participer » à la création du devenir des personnes en fin de vie. Et sur cet aspect particulier de la pratique soignante, la théorie de l'humain en devenir de Rosemarie Rizzo Parse⁵, une infirmière théoricienne américaine, peut guider les intervenants. De plus, elle s'accorde harmonieusement avec des notions chères à l'esprit des soins palliatifs, comme celles du respect de la dignité humaine, de l'espoir ou de la qualité de vie, pour ne donner que quelques exemples. Encore relativement méconnue au Québec, elle s'avère être une source d'inspiration de plus en plus reconnue dans le développement des soins infirmiers palliatifs⁶.

LA THÉORIE DE L'HUMAIN EN DEVENIR

La théorie de l'humain en devenir repose, d'une part, sur la théorie de l'être unitaire proposée par Rogers⁷. À ce titre, elle met de l'avant l'importance de considérer toute personne comme un être indivisible, imprévisible et toujours changeant⁸. La personne doit ainsi être considérée dans son entièreté, c'est-à-dire sans chercher à l'analyser sous l'angle de composantes bio-psycho-sociales par exemple. De plus, elle est un

être dont on ne peut prédire comment elle agira dans des circonstances données en raison de son caractère unique et individuel. Enfin, on reconnaît aussi que la personne évolue constamment et donc qu'elle est continuellement en changement.

Par ailleurs, la théorie de Parse s'inspire de fondements tirés de la philosophie existentielle et qui font particulièrement écho dans le contexte des soins palliatifs. Comme le précise Parain-Vial, il s'agit d'« une philosophie qui réfléchit à partir de l'expérience humaine, avec ses ombres (le mal, la souffrance, la mort) et ses lumières (la foi, la contemplation des choses belles, l'amour, etc.⁹). » En d'autres mots, les fondements de cette philosophie précisent ce que représente le fait même d'*exister* en tant qu'être humain. Et c'est notamment cette facette que la personne expose directement au soignant lorsqu'elle suscite son attention. La personne en fin de vie est en effet un être dont l'existence est altérée par la maladie et même parfois menacée.

En fait, comme Kierkegaard l'a mentionné, il est tout simplement « interdit à un homme d'oublier qu'il existe¹⁰ ». Selon ce philosophe, reconnu comme le « père » de la philosophie existentielle : « Ce sont les aspects personnels, subjectifs de la vie humaine qui sont les plus importants. En raison de la nature transcendante des considérations morales, l'activité humaine déterminante est la prise de décision : c'est par ces choix que nous créons nos vies et devenons nous-mêmes¹¹. » **La philosophie existentielle accorde** ainsi au surplus une place importante à l'expression de l'autonomie dans la construction du devenir humain. Or, il est facile d'imaginer que la personne mourante risque de dépendre de l'autre (de ses soins, de son affection), notamment en raison des effets de la maladie. Pourtant, il faut reconnaître que le défi pour tout être humain, jusqu'à la fin, consiste « à faire de la vie sa vie, c'est-à-dire, être lui-même et agir en accord avec ses propres décisions¹² ». La personne pourrait ainsi choisir de s'en remettre totalement aux volontés de ses proches, voire à l'expertise des intervenants, mais cela devrait découler d'abord de sa décision. C'est dire que chaque personne détermine





l'orientation de son existence en fonction de ses rêves, de ses valeurs et de ses espoirs, et qu'elle forge de cette façon son identité et l'image qu'elle souhaite projeter.

À partir de ces fondements, Parse expose une conception de l'être humain qui enrichit notre façon de concevoir la personne, jusqu'en fin de vie. Elle propose ensuite un guide qui permet plus particulièrement aux infirmières d'adopter une pratique cohérente avec cette perspective.

L'ÊTRE HUMAIN : POSTULATS ET PRINCIPES

Selon la théorie de Parse, la conception de l'être humain s'érige sur la base de trois postulats interreliés faisant références à trois thèmes : le sens, la rythmicité et la transcendance. Un principe vient ensuite expliquer plus précisément « comment » chacun d'eux prend forme.

Les énoncés des postulats et des principes sont regroupés au tableau 1 et sont présentés selon une version qui respecte la formulation de Parse. Parfois reconnus comme abstraits, nous verrons dans les explications qui suivent comment ceux-ci laissent entrevoir une vision plutôt concrète de l'être humain, c'est-à-dire tel qu'il nous ressemble.

Un premier thème : le sens

Le premier postulat précise que tout être humain, à l'intérieur de ses situations de vie, choisit librement un sens personnel à ses expériences en fonction de ses **priorités de valeurs**. **Par exemple, pour illustrer ce postulat dans le contexte de la fin de vie, si le fait de mourir à domicile peut faire sens pour une personne, c'est plutôt mourir à l'hôpital qui fera sens pour une autre personne.** Dans le choix du mourir à domicile, la personne exprimerait l'importance du milieu de vie familial. Dans le choix de mourir à l'hôpital, elle affirmerait l'importance de ne pas être un fardeau pour ses proches ou de s'assurer d'une gestion efficace de ses douleurs. **Chaque personne,**

par l'expression de ces choix, affirme quelles valeurs sont les plus importantes pour elle. Elle donne ainsi un sens à l'expérience du mourir qui « renvoie au sens de la vie ou au but de la vie ainsi qu'aux moments significatifs de la vie quotidienne¹³ ».

Le premier principe vient à son tour préciser comment la personne donne un sens à ses expériences : soit à travers la communication (l'expression en langages – par les mots, les silences, la gestuelle, etc.) de ce qu'elle comprend des situations (la figuration ou mise en images) et des valeurs auxquelles elle accorde la priorité (la valorisation). En d'autres mots, l'être humain donne un sens à ce qu'il vit en exprimant sa propre compréhension des événements et en affirmant ce qui est le plus important à ses yeux. Par ailleurs, l'attribution d'un sens est un processus susceptible de changements puisque le sens donné peut se modifier « avec le vécu de nouvelles expériences¹⁴ ». Ainsi, par exemple, la personne qui souhaitait mourir à l'hôpital pourrait éventuellement désirer retourner à son domicile après avoir bien compris les moyens à la disposition de ses proches pour assurer efficacement son soulagement (figuration), en accordant progressivement plus d'importance au caractère familial de son domicile (valorisation) et par le dévoilement à ses proches de cette nouvelle priorité de valeurs (expression en langages). C'est ainsi qu'il est permis de comprendre les changements de perspectives qu'une personne peut parfois sembler exprimer soudainement.

Un deuxième thème : la rythmicité

Le deuxième postulat invite à reconnaître que l'être humain construit aussi son devenir à travers les liens qu'il tisse ou non avec l'« univers ». Plus simplement, cela signifie que toute personne vit de relations avec « les autres, les idées, les objets et les situations¹⁵ »... et peut-être avec des proches décédés ou avec Dieu. Elle « **cocrée de la sorte des patterns de relation puisqu'il s'agit d'un processus mutuel, c'est-à-dire impliquant au moins deux termes.** Par ailleurs, ces patterns de relation sont dits rythmiques parce





qu'ils changent eux aussi de façon continuelle, au gré du temps et des événements. À ce titre, par exemple, il n'est pas rare de constater qu'à l'approche de la mort certaines relations se tisseront plus serrées, alors que d'autres personnes prendront leurs distances.

De plus, comme le deuxième principe permet de le préciser, les patterns de relation prennent forme selon un processus rythmique paradoxal. Dit autrement, cela signifie que les relations laissent souvent entrevoir un mouvement, tel un va-et-vient entre des dimensions, des états qui semblent opposés (par exemple entre l'espoir et le non-espoir). Or, ces dimensions sont plutôt éprouvées simultanément. Aidons-nous d'un exemple qui, suivi de son explication, permet de préciser cette notion de paradoxe :

Une personne peut choisir de vivre au premier plan la joie avec un être cher qui est mourant alors que, simultanément, elle se sent envahie par l'inévitable peine. Dans cette situation, la personne avec l'être cher qui est mourant se révèle-se dissimule de même que, simultanément, elle est habilitée-limitée et est en conjonction-séparation¹⁶.

La personne qui choisit ici d'accompagner étroitement un proche en fin de vie peut expérimenter le paradoxe de la joie et de la peine au même moment. Plus précisément, cette relation laisse place à d'autres dimensions paradoxales. La personne peut en effet se présenter devant l'autre en affichant la joie de la rencontrer, mais en cachant à la fois sa peine à l'idée de la séparation prochaine (révélation-dissimulation). Cette relation sera aussi l'opportunité de saisir les occasions, comme celles d'entretiens précieux, tout en imposant la nécessité de vivre les restrictions découlant de la maladie, telles des expériences d'épisodes de délirium (habilitation-limitation). Enfin, malgré la proximité, la personne vivra la relation en communion avec l'autre tout en réalisant la distance qui la sépare du mourant – du simple fait qu'elle-même ne meurt pas, par exemple – et des autres avec qui elle ne peut être au même instant (conjonction-séparation).

Un troisième thème : la transcendance

Quant au troisième postulat, il stipule que l'humain poursuit la construction de son devenir en se projetant au delà des situations présentes, c'est-à-dire en cotranscendant vers les rêves, les projets et les espoirs (c'est-à-dire, selon Parse, les « possibles ») qui émergent au fil des expériences de vie. D'un point de vue général, il s'agit là de ce qui fait et de ce qui fera toujours avancer l'être humain ; cette projection vers l'au-delà représente le moteur de notre existence. Dans le contexte de la fin de vie, la personne pourrait souhaiter vivre quelques jours de plus afin d'être témoin d'un événement heureux ou se projeter vers l'espoir de l'existence de Dieu.

Selon le troisième principe, on comprend que toute personne transcende vers les possibles en imaginant (expression en puissance) des manières uniques de modifier les situations (génération), tout en estimant les changements qui seront ainsi apportés à son devenir (transformation). En d'autres mots, c'est reconnaître que tout « humain tend vers l'avenir¹⁷ ». Prenons un nouvel exemple : soit la possibilité envisagée par une personne de renouer une relation difficile. La personne construit dans ce cas son devenir en se projetant vers ce qui n'existe pas encore, malgré les peurs et les risques de l'inconnu (expression en puissance). Elle pourrait craindre en effet de provoquer un nouveau conflit ou de vivre le rejet de son ouverture vers l'autre. Par ailleurs, elle tâche aussi de concevoir comment il pourrait être possible de rétablir ou non cette relation en inventant différentes approches, laissant ainsi entrevoir son caractère unique et personnel (génération). Enfin, précisons que cette projection s'effectue à travers les changements qui surviennent au fur et à mesure que la personne entrevoit le rétablissement possible de la relation et qui pourront entraîner de nouvelles façons de voir (transformation). Ainsi, l'échec d'un premier téléphone ou les premiers pas de l'autre personne feront apprécier la situation sous un œil renouvelé.





En somme, ces trois postulats et ces principes sont présents à tout instant chez l'humain et font de lui l'acteur principal de son existence. Ils le définissent comme « un agent libre et un donneur de sens qui choisit des patterns rythmiques de relation tout en aspirant à réaliser ses espoirs et ses rêves¹⁸ ». Ne sommes-nous pas, en effet, des êtres de relations? Qui faisons des choix en fonction des rêves que nous avons ou des ambitions que nous souhaitons atteindre? Et qui attribuons un sens personnel aux expériences de vie que nous traversons? Bien mal venu celui qui tenterait de nous empêcher de nous réaliser ainsi!

Maintenant, comment tenir compte de cette conception de l'humain et l'intégrer à l'intérieur de la pratique soignante? On pourrait penser que c'est ce que les intervenants font déjà tous les jours dans les milieux de soins. En fait, tout intervenant affirmerait probablement que le devenir de ses patients est au cœur de ses préoccupations. Mais, même en ce cas, n'est-il pas possible d'améliorer notre pratique? En ce sens, comme le démontrent certaines études¹⁹, il semble qu'une intégration de la théorie de Parse par les infirmières amène des changements perceptibles dans les pratiques de soins. Aussi, pour ce faire, comme nous pourrions le constater, Parse ne nous laisse pas en suspens.

LA PRATIQUE DE L'HUMAIN EN DEVENIR

En plus de la théorie de l'humain en devenir, Parse propose une méthodologie de pratique (voir tableau 1, p. 15) qui guide plus particulièrement la prestation des soins infirmiers. Celle-ci comprend trois dimensions: l'illumination d'un sens, la synchronisation des rythmes et la mobilisation de la transcendance. Elles sont en rapport direct avec chacun des thèmes de la théorie, qui constituent en quelque sorte le fil d'Ariane de la pensée de Parse. L'actualisation des dimensions de la méthodologie de pratique vise ainsi à favoriser la réalisation du devenir de l'être humain, qu'il soit malade ou en fin de vie,

dans le respect de ce qui fait sens à ses yeux, des relations qu'il choisit de privilégier et des projets qu'il souhaite réaliser. Au surplus, nous verrons que cette méthodologie repose sur une présence dite « vraie ».

Les dimensions

Par la première dimension, l'illumination d'un sens, le rôle de l'infirmière consiste à inviter les personnes « à un échange sur le sens de la situation » antérieure, actuelle et future, par un processus d'explicitation. Celui-ci vise « à rendre clair ce qui apparaît maintenant au travers de l'expression en langages²⁰ », c'est-à-dire en favorisant l'échange, le dialogue. On le constate, c'est parfois en disant à autrui ce que l'on pense et ce que l'on ressent que le sens des situations de la vie quotidienne prend une nouvelle forme qui incite dès lors à modifier nos choix et nos priorités. Bien entendu, ce n'est pas à l'infirmière, ici, de trouver ce sens. Cependant, grâce à la présence qu'elle offre, la personne mourante pourrait par exemple redéfinir le sens de certaines des expériences qu'elle est appelée à vivre... comme celle de désirer à la fois les bienfaits d'un traitement et d'en redouter les effets.

Illustration 1²¹



La deuxième dimension, la synchronisation des rythmes, convie l'infirmière à suivre « la cadence des rythmes à mesure que les personnes échangent et reconnaissent les hauts et les bas, les joies et les peines dans les luttes de la situation²² », et à s'en imprégner.





Il ne s'agit pas de chercher à modifier ces rythmes. La synchronisation consiste plutôt, encore une fois, à accompagner par exemple la personne à travers l'expérience de ses relations, dont l'infirmière fait de toute façon désormais partie. Au besoin, selon les désirs exprimés par le malade, l'infirmière pourrait par exemple l'aider à contrôler le nombre des visiteurs et leur présence à son chevet. Elle serait aussi réceptive au fait qu'un jour la personne accepte de recevoir des proches, alors que le lendemain elle pourrait refuser de laisser entrer quiconque dans sa chambre, même s'il s'agit d'un soignant.

Illustration 2



Finalement, la troisième dimension concerne la mobilisation de la transcendance. Cette dimension exige aussi la présence de l'infirmière qui peut ainsi être témoin des changements qui émergent des nouvelles significations attribuées à l'expérience du mourir. Elle l'invite plus précisément à soutenir la personne qui clarifie alors ses rêves et ses espoirs et qui, ainsi, se propulse « avec les possibles de transformation qui sont envisagés²³ ». À la demande du malade, elle pourra même l'aider à entrevoir de nouvelles possibilités sans jamais, toutefois, déterminer les rêves à entretenir ou les espoirs à mettre de côté. C'est ainsi qu'une personne pourrait peut-être voir se concrétiser, par exemple, la possibilité de revisiter un chalet ou d'entendre de nouveau les oiseaux chanter à l'extérieur des murs de l'hôpital.

Illustration 3



La présence vraie

Au fil des dimensions de la méthodologie de pratique de Parse, on constate toute l'importance attribuée à la présence de l'infirmière auprès du malade. Une présence qui ne se traduit pas principalement en termes de temps, mais plutôt en termes d'« écoute ». En fait, Parse précise que la pierre de touche de cette méthodologie réside dans la qualité de la présence offerte aux malades, une présence qualifiée de « vraie ». C'est cette rencontre de l'autre qui permettra de saisir le sens donné, les patterns de relation et les projets les plus importants aux yeux du malade. Elle exige d'être attentif à ce qui se vit, d'être à l'écoute de la perspective de l'autre, et non pas d'être simplement à côté de l'autre. Comme l'a si bien écrit Gabriel Marcel, pour puiser encore une fois dans les sources de la philosophie existentielle, « rencontrer quelqu'un, ce n'est pas seulement le croiser, c'est être au moins un instant auprès de lui, avec lui; c'est (...) une *co-présence*²⁴ ».

Dit autrement, la présence vraie « se traduit par une attention librement consentie qui ne découle pas d'un effort de présence à l'autre, car *l'effort* est une distraction qui déplace notre attention²⁵ ». Elle consiste à se faire « disponible pour être un témoin attentif, sans juger ou étiqueter²⁶ » la personne alors que celle-ci choisit les valeurs auxquelles elle veut donner la priorité (postulat 1), cocrée des relations (postulat 2)





TABLEAU 1

L'HUMAIN EN DEVENIR : THÉORIE ET PRATIQUE

Postulats	Thème	Principes	Dimensions de la méthodologie de la pratique
1. L'humain en devenir, en situation, choisit librement un sens personnel dans le processus intersubjectif de vivre des priorités de valeurs.	Sens	1. La structuration d'un sens de façon multidimensionnelle est la cocréation d'une réalité au travers de l'expression en langages de la valorisation et de la figuration.	1. L'illumination d'un sens est l'explication de ce qui était, ce qui est et ce qui sera.
2. L'humain en devenir, en processus mutuel avec l'univers, cocrée des patterns rythmiques de relation.	Rythmicité	2. La cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation.	2. La synchronisation des rythmes est l'imprégnation avec le mouvement cadencé de tangage et de roulis du processus humain-univers.
3. L'humain en devenir cotranscende de façon multidimensionnelle avec les possibles émergents.	Transcendance	3. La cotranscendance avec les possibles est l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation.	3. La mobilisation de la cotranscendance est l'avancement au-delà du moment significatif avec ce qui n'existe pas encore.

Tiré et adapté de Parse, R. R. *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2003.

et se projette en fonction des possibles (postulat 3). C'est ainsi que l'infirmière peut véritablement accompagner la personne dans la poursuite de la construction de son devenir et, du même coup, dans l'amélioration de sa qualité de vie. Comme le précise

encore Parse, cette perspective soignante demande de reconnaître que c'est dès lors la personne qui est l'experte de sa situation de santé (Ce qui ne veut pas dire que l'infirmière perd toute expertise!). En effet, seule la personne peut ultimement juger de la qualité



de sa vie. C'est donc dire que l'infirmière ne doit pas tenter «de la changer pour la rendre cohérente avec sa propre perspective²⁷». En d'autres mots, et en rapport avec la philosophie des soins palliatifs, le but de la pratique infirmière selon Parse consiste à favoriser «la qualité de vie à partir de la perspective de la personne²⁸». Quant au but de l'infirmière, il vise à être présente «de manière vraie avec les gens alors qu'ils améliorent leur qualité de vie²⁹», et ce, jusque dans les tous derniers moments de l'existence.

En conclusion, rappelons que le développement des soins palliatifs vise encore aujourd'hui à assurer l'humanisation des soins en fin de vie. Par exemple, le Conseil de la santé et du bien-être du gouvernement du Québec réaffirmait en 2003 l'importance de préserver «la dignité et la promotion de l'autonomie de la personne humaine en fin de vie (...) dans une perspective globale et relationnelle qui met le mourant au centre des interventions³⁰». Or, en réponse à cet appel, on peut maintenant convenir qu'une approche ancrée dans la philosophie existentielle pourrait être en mesure de soutenir le développement des soins infirmiers palliatifs. La théorie de l'humain en devenir, par exemple, permet à ce titre de soutenir une pratique où le malade peut poursuivre la réalisation de son devenir dans le respect de ses valeurs, de ses choix et des espoirs qu'il souhaite encore voir se réaliser. De plus, l'approche de Parse contribue à redonner sa place et ses lettres de noblesse à la présence offerte quotidiennement par les infirmières. Il faut dire que la présence assurée auprès du malade semble encore aujourd'hui rester le parent pauvre de notre pratique, en ce sens qu'elle ne reçoit pas toujours la reconnaissance qui lui est due. Il semble, néanmoins, qu'elle s'avère encore indispensable pour le mieux-être des personnes dont nous prenons soin. Bien qu'il soit malaisé de tenter de mesurer l'utilité de cette présence en termes de résultats probants, celle-ci est sans contredit un gage essentiel permettant aux personnes d'accomplir leur devenir, même dans les moments plus difficiles.

NOTES

1. L'emploi du genre masculin sera privilégié uniquement afin d'alléger le texte.
2. S. Carstairs. *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité*. Rapport d'étape, Ottawa, 2005, p. 1.
3. Voir par exemple: B.R. Ferrell et N. Coyle, *Textbook of Palliative Nursing*, New York, Oxford University Press, 2001; C.E. Kemp, *Le malade en fin de vie. Guide de soins palliatifs*, Paris, De Boeck, 1997; G. Léveillé, *Guide d'intervention clinique en soins palliatifs*, Québec, Éditions Anne Sigier, 2000; J. Lugton et M. Kindlen, *Palliative care. The nursing role*, Edimbourg, Churchill Livingstone, 1999; N. MacDonald et É. Baril, *Manuel de médecine palliative. Études de cas*, Montréal, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, 2003.
4. I. Berlin, *Éloge de la liberté*, Paris, Calmann-Lévy, 1988, p. 179.
5. R.R. Parse, *The Human Becoming School of Thought*, Thousand Oaks, Sage Publications, 1998. R.R. Parse, *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* (trad. F. Major), Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2003.
6. D. Hutchings, «Parallels in practice: Palliative nursing practice and Parse's theory of human becoming», *American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 19, n° 6, 2002, p. 408-414; C.M. Jonas, «True presence through music for persons living their dying», dans R.R. Parse (dir.), *Illuminations: The Human Becoming Theory in Practice and Research*, New York, National League for Nursing Press, 1995, p. 97-104; O.J. Lee, F.B. Pilkington, «Practice with Persons Living their Dying: A Human Becoming Perspective», *Nursing Science Quarterly*, vol. 12, n° 4, 1999, p. 324-328; G.D. Stanley et S.H. Meghani «Reflections on using Parse's theory of human becoming in a palliative care setting in Pakistan», *Canadian Nurse*, vol. 97, n° 7, 2001, p. 23-25.
7. M.E. Rogers, *An introduction to the theoretical basis of nursing*, Philadelphie, F.A. Davis, 1970.



8. R.R. Parse, «Transforming Healthcare with a Unitary View of the Human», *Nursing Science Quarterly*, vol. 15, n° 1, 2002, p. 46-50.
9. Dans la préface de G. Marcel, *Être et avoir*, Belgique, Éditions Universitaires, 1991, p. 5.
10. S. Kierkegaard, *Post-scriptum aux miettes philosophiques*, Paris, Gallimard, 1949, p. 204.
11. Selon B. Magee, *Histoire de la philosophie*, Saint-Hubert, Éditions Libre Expression, 2001, p. 208.
12. F. Mayor, dans la préface du livre de T. De Koninck, *Philosophie de l'éducation. Essai sur le devenir humain*, Paris, PUF, 2004, p. 2.
13. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 57.
14. *Ibid.*
15. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 58.
16. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 76.
17. P. Tillich, *Love, power and justice*, New York, Oxford University Press, 1954, dans Parse, *op.cit.*, 2003, p. 80.
18. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 106.
19. La théorie de Parse a déjà été implantée dans des milieux de soins comme en soins aigus, en psychiatrie et dans une unité de chirurgie (voir F. Legault et M. Ferguson-Paré, «Advancing nursing practice: An evaluation study of Parse's Theory of Human Becoming», *Canadian Journal of Nursing Leadership*, vol. 12, n° 1, 1999, p. 30-35; G.J. Mitchell, «Evaluation of the Human Becoming Theory in practice in an acute care setting», dans R.R. Parse. (dir.) *Illuminations. The Human Becoming Theory in Practice and Research*, Boston, Jones & Bartlett Publishers, 1999, p. 367-399; G.J. Mitchell, D. Bournes et J. Hollett, «Human becoming-guided patient-centered care: a new model transforms nursing practice», *Nursing Science Quarterly*, vol. 19, n° 3, 2006, p. 218-224; D.T. Northrup et W.K. Cody, «Evaluation of the Human Becoming Theory in Practice in an acute care psychiatric setting», *Nursing Science Quarterly*, vol. 11, 1998, p. 23-30). Il demeure que son application n'a pas encore été étudiée dans le contexte de la fin de vie.
20. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 107.
21. L'auteure tient ici à remercier la Fondation Robert Pope qui a gracieusement autorisé la reproduction des œuvres de l'artiste décédé en 1992. Chacune des peintures a été sélectionnée parce qu'elle mettait particulièrement en lumière l'une des dimensions de la méthode de pratique de Parse. (R. Pope, *Ombre et lumière. Images du cancer par Robert Pope*, Hantsport, Nouvelle-Écosse, 1995.)
22. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 107.
23. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 107.
24. G. Marcel, *Essai de philosophie concrète*, Paris, Gallimard, 1940, p. 22.
25. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 108-109.
26. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 109.
27. R.R. Parse, «Human becoming: Parse's theory of nursing», *Nursing Science Quarterly*, vol. 5, n° 1, 1992, p. 35-42 dans Parse, 2003, p. 106.
28. Parse, *op.cit.*, 2003, p. 106.
29. *Ibid.*
30. Conseil de la santé et du bien-être du Québec. *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, Avis, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2003, p. 27.



