

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

DAVID LAVOIE

Université du Québec à Montréal

Lavoie.david.4@courrier.uqam.ca

David Lavoie étudie au doctorat en psychologie, profil scientifique-professionnel, à l'Université du Québec à Montréal. Il poursuit sa formation clinique en onco-psychologie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Ses principaux intérêts de recherches portent sur les enjeux de soins de fin de vie, la philosophie existentielle et la phénoménologie.

VALÉRIE BOURGEOIS-GUÉRIN

Université du Québec à Montréal

Bourgoies-guerin.valerie@uqam.ca

Valérie Bourgeois-Guérin est titulaire d'un doctorat en psychologie. Elle est professeure au Département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal et psychologue clinicienne. Ses recherches portent sur la souffrance, le deuil, la fin de vie, le vieillissement et les recherches qualitatives.

La première, elle demandait « C'est tu passé la loi? », j'y dis oui. « Quand on fait la demande, ça prend-tu 6 mois? » J'y dis « non, ça prend dix jours » et elle voulait le signer maintenant. Elle, ça a été vite. On y allait souvent parce qu'elle avait beaucoup de plaies, fallait qu'elle en parle avec les enfants. C'est beaucoup ça la difficulté: préparer les autres. Eux autres ils veulent, mais ils ne veulent pas faire de peine aux enfants. Alors ils les préparent et ils les préparent, jusqu'à tant que... Et ça, ça revient à presque tout le monde: eux seraient prêts. (Hélène)

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 sur les étages, dans les maisons de soins palliatifs, à domicile (et probablement un peu le soir quand elles reviennent chez elles...): les infirmières¹. 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 rencontrés 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.

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 comforts et d'inconforts qui peuvent être partagés souvent sans égard au fait que l'on soit pour ou contre l'AMM, et ces degrés de comforts-inconforts 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 (voir, pour plus d'informations sur l'expérience des infirmières canadiennes et les facteurs d'influences à la participation à l'AMM, notre recension des écrits, à paraître [2022]).

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.

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. Ancrées dans un paradigme constructiviste, les données considérées ici émergent d'une interaction entre le chercheur et les participants, comprise comme une « co-construction consensuelle du phénomène » plutôt que sa définition (Guimond-Plourde, 2008, p. 96). 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 aussi dans un courant phénoménologique et herméneutique (Van Manen, 1990)². 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 conscience³. Le présent article expose les résultats de l'une des étapes indispensables au cheminement analytique de notre thèse doctorale (Lavoie et Bourgeois-Guérin, 2021), c'est-à-dire l'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2013). 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.

RÉSULTATS

Au moment de nos rencontres, Hélène⁴, André, Odette, Anne, Patrick et Camille travaillent en soins palliatifs depuis 3 à 15 ans, certains à domicile, d'autres en centre hospitalier ou les deux. Patrick et Evelyne sont 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.

PREMIER TEMPS : L'APPROCHEMENT DU MOURIR AVANT L'AMM

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 »⁵ (Odette, 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 pantouté*⁶ 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.

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.

Accompagner les mourants: un appel

Qu'est-ce qui m'a amenée en soins palliatifs? Quand j'ai commencé comme infirmière, 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 dépassée par ça, mais j'étais fascinée aussi. Je me disais «Écoute, je rentre dans une mission...» (Odette)

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 (Odette), 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 (Odette). 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» (Odette)), 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.

Approches de principe et rapprochements de la mort

L'approche 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 expérimentiel, 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'approche 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.

Développement du rapport à la mort et à l'accompagnement

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)

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)

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)

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?

DEUXIÈME TEMPS: L'ARRIVÉE DE L'AMM

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 inassouvissable 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 prélegalisations des infirmières rencontrées, elles se rejoignent 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 fièvre, sentir qu'on a franchi un pas « historique » (Odette), « 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?

TROISIÈME TEMPS : PROCESSUS DE L'AMM 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)

« 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 demande⁷. 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 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 conscience⁸.

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)

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 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.

L'expérience de l'AMM : entre souffrance et soulagement

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

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)

Trois types de rapports à l'AMM. 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)

L'AMM: « 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 aidante. 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 soulagée. Ça, ça dépend des gens... (Odette)

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 « Patrick, 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. (Patrick)

À partir de l'exemple de Patrick, 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 interpro-

fessionnels 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?' » (Patrick) 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.

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. (Patrick)

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 des « privilèges d'être soignantes » (Odette). 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. »

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.

Anticipation du futur. « 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.» (Patrick) 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 sur l'avenir, les rencontres avec les infirmières se terminent sur une note similaire à celles qu'elles nous ont rapporté 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» (Odette, André, Patrick). Considérant que le rapport à la mort et l'accompagnement est 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.

DISCUSSION/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'objecter 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.

NOTES

1. Le féminin *infirmière* est employé en tant que terme générique tout au long du présent texte pour désigner le personnel infirmier.
2. Pour une description détaillée de notre cheminement méthodologique et réflexif au cours de la thèse, le lecteur peut se référer à notre premier article de thèse en libre accès (Lavoie et Bourgeois-Guérin, 2021).
3. 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.
4. Afin de protéger l'identité et la confidentialité des données recueillies auprès des participants, ceux-ci sont identifiés par un nom fictif. À noter que cette recherche a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains, de l'UQAM.
5. Toutes les expressions de la section résultats qui sont entre guillemets ou en retrait du texte sont des citations des infirmières rencontrées.
6. Expressions québécoises : « *spot* » pour « lieu, espace ou place », et « *pantoute* » pour « pas du tout ».
7. Voir entre autres Francoeur et Durand (2016), les récents changements de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2021), ainsi que le *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir* (CMQ, OIIQ, OPQ, 2019) pour plus d'information sur les rôles et étapes spécifiques des professionnels impliqués dans une demande d'AMM.
8. 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.

RÉFÉRENCES

- Beuthin, R., Bruce, A., Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nurs Forum*, 2018; 1-10. <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), 16791691. <https://doi.org/10.1177/1049732318788850>

- 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 infirmières*, 844562119856234. <https://doi.org/10.1177/0844562119856234>
- 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.
- CMQ, OIIQ, OPQ. (2019). *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3438226?docref=N2nLWUZuuXa61oZeE3WDUg>
- Coward, H., et Stajduhar, K. (2012). *Religious understandings of a good death in hospice palliative care*. Albany: State University of New York Press.
- Francoeur, D., et Durand, S. (2016). Rôles et responsabilités de l'infirmière : Loi concernant les soins de fin de vie. *Perspective infirmières*, 13(1)4, 56-64.
- Goyette, C. (2018). *L'expérience de la présence chez les infirmières en soins palliatifs : une analyse phénoménologique interprétative*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- 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.
- 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
- Haidt, J. (2012). *The righteous mind: Why good people are divided by politics and religion*. Toronto, ON, Canada : Random House of Canada.
- 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>
- 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), 594602. <https://doi.org/10.1111/jan.13869>
- 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. (à paraître, 2022). Être en tension : méta-synthèse qualitative de l'expérience des infirmières canadiennes en contexte d'aide médicale à mourir au Canada depuis la légalisation.
- Loi concernant les soins de fin de vie: chapitre S-32.000. (2021). <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. <http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer>.
- Organisation mondiale de la santé. (2002). <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2013). *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., 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), 38703881. <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, 2333393620938686. <https://doi.org/10.1177/2333393620938686>
- Sheridan, L. (2017). When patient ask to die: The role of nurses in medical assistance in dying. [M.Sc.N., University of Western Ontario (Canada)]. Dans *Electronic Thesis and Dissertation Repository* (5041). <https://ir.lib.uwo.ca/etd/5041>
- 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.
- Van Manen, M. (1990) *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London: The State University of New York Press
- 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.