

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	xiv
Liste des figures	xvi
Remerciements	xvii
Introduction	1
Contexte théorique	6
Amour inconditionnel	7
Quelques définitions	8
Amour	8
Amour conditionnel	9
Amour inconditionnel	9
L'amour inconditionnel dans la littérature	9
Selon Fromm	9
Selon Maslow et Bergner	10
Selon Kübler-Ross et Mullin	11
Selon Shamasundar	11
Selon Hawka	12
Conditions pour aimer	12
Ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel	14
Barrières à l'amour	14
Amour conditionnel	15

Moins mesurable et quantifiable.....	15
Relation thérapeutique	16
Définition de la relation thérapeutique signifiante.....	17
Éléments essentiels de la relation thérapeutique.....	17
La relation thérapeutique selon Rogers.....	18
La relation thérapeutique selon Maslow	19
L'alliance thérapeutique.....	20
Éléments favorisant l'alliance.....	20
Ce que l'alliance permet	21
Soins palliatifs.....	22
Quelques définitions	22
Soins palliatifs.....	22
Famille	22
Particularités des soins palliatifs.....	23
L'alliance en soins palliatifs	24
La relation réelle	25
Le potentiel humain d'auto-guérison	26
Place de l'amour inconditionnel dans la relation thérapeutique signifiante	27
Limites de la littérature consultée	29
Méthode.....	32
Type de méthode de recherche.....	33
Posture de la chercheuse	36

Participants.....	37
Modalités de recrutement.....	37
Guides d’entrevues.....	38
Contexte social.....	39
Déroulement des entrevues	41
Méthode d’analyse des données.....	42
Procédures éthiques	46
Précautions pour conserver la confidentialité	46
Précautions éthiques.....	47
Certificat d’éthique de l’UQTR	47
Bénéfices de participer.....	48
Résultats	49
Résultats de la première entrevue - Mise en contexte clinique de suivis en soins palliatifs.....	51
Choix de l’expérience décrite par les participants	53
Expériences décrites	53
Lien entre l’expérience choisie et la vie personnelle des participants	53
Spécificités des expériences en soins palliatifs.....	54
Des accompagnements parfois difficiles	54
La recherche de sens	55
La relation lors d’un suivi en soins palliatifs	56
Ce qu’est la relation en soins palliatifs	56
Une expérience différente pour chaque personne.....	56

Une relation de type expérientiel	57
Une relation hors du temps	57
La base de la relation : le lien de confiance	58
Comment se construit le lien de confiance	58
Mettre des limites réalistes	59
Ce que la relation permet pour le patient	60
Permettre à l'autre de devenir lui-même	60
Vivre la dépendance et la vulnérabilité.....	61
Donner du sens malgré la souffrance.....	62
La liberté de choisir en fin de vie	62
Ce que la relation permet pour la famille	63
Ce que la relation permet pour l'intervenant	64
Une nouvelle perspective de vie	64
Les legs des patients et de leur famille	65
Forces récoltées	66
L'importance du travail d'équipe en soins palliatifs.....	67
Stature particulière de l'intervenant et recherche d'équilibre.....	67
Le travail interdisciplinaire	68
La juste place de l'intervenant, quel que soit le lieu du suivi.....	68
Le rôle de l'intervenant face au patient	69
Le rôle de l'intervenant face à la famille.....	69
Quand mettre des limites	69

La nécessité d'un temps d'arrêt pour faire son deuil	70
La société québécoise face à la perte d'autonomie et à la mort.....	70
Le rejet de la perte d'autonomie, du vieillissement et de la mort.....	71
La demande d'euthanasie.....	72
Ce que les soins palliatifs offrent comme alternative	73
L'apport des soins palliatifs.....	74
Métaphores utilisées pour décrire l'expérience vécue	76
Un voyage sur un nuage.....	76
Une marche dans un grand champ	77
La vie prédomine sur la mort.....	77
Résultats de la deuxième entrevue - Éléments essentiels de l'expérience relationnelle.....	78
Éléments qui ont fait surface entre les deux entrevues	79
Éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante	80
Éléments essentiels du côté de l'intervenant	81
Le soutien pour l'intervenant.....	83
Éléments essentiels du côté de la relation.....	84
La juste distance relationnelle.....	86
Éléments essentiels du côté du patient.....	87
La possibilité de choisir du patient	88
Le deuil dans notre société.....	90
Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante.....	91

Premier participant.....	92
Deuxième participant.....	93
Troisième participant.....	97
Quatrième participant.....	99
L'amour inconditionnel comme concept.....	101
Ce qu'est l'amour inconditionnel.....	101
Ce que l'amour inconditionnel permet.....	103
Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit.....	107
Place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs.....	112
Réserves face au concept d'amour inconditionnel.....	115
Limites au concept d'amour inconditionnel.....	119
Limites à l'amour inconditionnel du côté de la personne suivie.....	120
Limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant.....	121
Limites à l'amour inconditionnel du côté de la société et des organisations de la santé.....	125
Limites au concept d'amour inconditionnel autour des interprétations possibles.....	128
Forces de l'amour inconditionnel.....	131
Autres éléments importants.....	141
Définitions à préciser.....	141
Prendre soin de soi pour mieux se relier.....	142
Ce qui ressort d'important des deux rencontres.....	143
Le modèle du vivant.....	144

Responsabilités des intervenants	145
L'expérience de l'amour inconditionnel	146
Synthèse des résultats	147
Définition de l'amour inconditionnel.....	147
Ce qui le définit.....	148
Ce qui l'exclut.....	148
Constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel	149
Discussion	150
Constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel	152
Résultats recueillis auprès des participants.....	152
La présence attentive intense	153
La « juste distance relationnelle ».....	157
Le lien de confiance	158
Éléments essentiels de la relation thérapeutique selon Rogers	160
Définition de l'amour inconditionnel.....	160
Résultats recueillis auprès des participants.....	161
Différences entre relation thérapeutique significative et amour inconditionnel	162
Une expérience plutôt qu'un concept théorique	164
Une expérience observable	164
Une expérience différente selon la profession	166
Contextes favorisant l'expérience de l'amour inconditionnel	167
Le vécu particulier en soins palliatifs	167

Un accompagnement plutôt qu'une thérapie	168
L'importance de la famille.....	169
Soins palliatifs et souffrances existentielles	170
L'apport de l'amour inconditionnel face à ces souffrances	170
Concept utile pour améliorer l'accompagnement.....	171
Le don du meilleur de soi.....	172
La compassion qui nourrit	174
La gratitude exprimée par les participants	175
Comment apprendre à mieux aimer	175
Réserves des participants face au concept d'amour inconditionnel.....	177
Ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel	177
Organisation des soins à modifier	178
Valeurs à prioriser.....	178
Importance des connaissances propres à la profession	179
L'humilité est nécessaire.....	179
Perceptions défavorables de l'amour inconditionnel	180
Limites de la recherche	181
Participants.....	181
Conditions d'émergence et de maintien de l'amour inconditionnel	183
Impacts de l'amour inconditionnel	183
Indices de la présence de l'amour inconditionnel	183
Amorce d'intégration des constituantes de l'amour inconditionnel	184

L'arbre de vie : « Expérience de l'amour inconditionnel »	185
Conclusion	187
Références	195
Appendice A. Lettre d'information pour les participants, remise lors de l'invitation à participer au projet de recherche	202
Appendice B. Formulaire de consentement à participer au projet de recherche, signé avant la première entrevue	205
Appendice C. Questions de recherche de la première entrevue	207
Appendice D. Questions de recherche de la deuxième entrevue	209
Appendice E. Tableau résumé pour les 4 participants. Cinquième question de la première entrevue, sur la métaphore	211
Appendice F. Lettre d'acceptation du comité d'éthique de l'UQTR	214
Appendice G. L'arbre de vie : « Expérience de l'amour inconditionnel »	217

Liste des tableaux

Tableau

1	Méthode d'analyse des données	43
2	Éléments essentiels du côté de l'intervenant.....	82
3	Éléments essentiels du côté de la relation	85
4	Éléments essentiels du côté du patient	88
5	Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (1 ^{er} participant)	93
6	Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (2 ^e participant)	95
7	Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (3 ^e participant)	98
8	Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (4 ^e participant)	100
9	Ce qu'est l'amour inconditionnel	102
10	Ce que l'amour inconditionnel permet.....	104
11	Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit.....	108
12	Place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs.....	113
13	Réserves des intervenants face au concept d'amour inconditionnel	116
14	Limites à l'amour inconditionnel du côté de la personne suivie.....	121
15	Limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant	122
16	Limites à l'amour inconditionnel du côté de la société et des organisations de la santé	126
17	Limites au concept d'amour inconditionnel autour des interprétations possibles	129

Tableau

18	Forces de l'amour inconditionnel (Fondamental pour l'humanité et Qualités d'être)	132
19	Forces de l'amour inconditionnel (Ce qu'il permet et Ce qu'il évite)	135
20	Forces de l'amour inconditionnel (Concept riche pour l'accompagnement et Comment le favoriser).....	139

Liste des figures

Figure

- 1 Position de retrait d'un bébé (selon Winnicott).....87
- 2 Modèle du vivant (conçu par le troisième participant lors de la 2^e rencontre).....143

Remerciements

À mes patients en soins palliatifs et à leur famille, qui m'ont donné la motivation d'aborder un thème aussi complexe que l'amour inconditionnel, mais d'une telle importance lors d'enjeux de fin de vie.

Aux quatre participants de la recherche, qui ont su partager généreusement leur riche expérience en soins palliatifs, en toute transparence.

À mes deux directeurs d'essai : Jean-Pierre Gagnier et Jean-Marie Miron, pour leur soutien dynamique tout au long de mon projet de recherche sur le thème de l'amour inconditionnel en soins palliatifs. Leur enthousiasme m'a été d'une aide précieuse.

À ma famille, qui m'a soutenue pendant toutes ces années d'études.

À madame Christiane Hamelin, pour sa compétence et son professionnalisme, qui a su adapter le texte de mon essai pour qu'il devienne conforme aux normes de présentation du Département de psychologie de l'UQTR.

Introduction

Cette recherche prend racine dans mon enfance et découle d'une intuition que je¹ porte en moi depuis le début de ma pratique médicale en 1991. Je faisais alors des visites à domicile pour des suivis en soins palliatifs. J'avais l'impression à cette époque, qu'outre mon stéthoscope et mes connaissances médicales, ce qui m'aidait le plus à entrer en relation de façon efficace avec mes patients et leurs familles, étaient mes oreilles et « mon cœur », cet amour fraternel pour l'être humain que je ressentais en moi, sans avoir la prétention qu'il soit parfait.

J'ai commencé mes études en psychologie en septembre 2004, pour me permettre d'améliorer la relation thérapeutique, qui me semblait la partie la plus importante de ma pratique médicale. Dès le début de mon baccalauréat, il m'est apparu évident que si j'en avais la possibilité, je ferais mon doctorat en psychologie et que le thème de ma recherche porterait sur l'amour inconditionnel du côté du thérapeute. Il devenait plus évident pour moi que cet amour fraternel de l'humain en face de moi était un des outils les plus efficaces en clinique pour entrer en relation sans jugement, en accueillant la personne telle qu'elle est, et ce, non seulement en soins palliatifs, mais aussi au bureau pour les différentes problématiques rencontrées en médecine familiale. Intuitivement, il

¹ Dans cet essai, j'utiliserai le « je » consciemment, pour mieux aller à la rencontre du « vous ». Je crois sincèrement avoir été tout aussi objective et avoir pris le même recul essentiel pour analyser les résultats que si j'avais utilisé le « nous » conventionnel.

me semblait qu'il y avait un lien entre l'amour inconditionnel et l'efficacité thérapeutique.

Lors de mon doctorat en psychologie, il m'est apparu que le thème de l'amour inconditionnel serait plus facilement abordé dans ma recherche dans un contexte de soins palliatifs, puisque déjà certains professionnels en soins palliatifs osaient parler ouvertement d'amour inconditionnel, ce qui n'est pas le cas dans les autres domaines médicaux et psychologiques. Est-ce la proximité de la mort, souvent en confluence avec la naissance, qui permettrait plus facilement d'avoir recours à l'amour inconditionnel comme outil, pour se rapprocher du patient et de sa famille et pour les aider de façon plus efficace à traverser cette dernière période de leur vie? Ou serait-ce l'intensité de cette fin de vie qui nécessiterait une approche avec plus d'implication personnelle du thérapeute? L'implication la plus intense ne serait-elle pas l'amour inconditionnel, décrit par Fromm (1968) pour désigner l'amour de la mère envers son enfant, mais qui pourrait possiblement s'élargir à l'humain (le patient et sa famille), dans le contexte de fin de vie?

Cet essai constitue donc une recherche exploratoire pour mettre des mots sur ce qui a été pour moi une intuition dès 1991, suite à l'observation de ce que je vivais et pour découvrir si d'autres vivent la même chose que je vis et quels mots ils utilisent pour décrire leur expérience. L'amour inconditionnel est un concept qui a été très peu étudié

en psychologie et en médecine, probablement parce qu'il est plus vaste, moins définissable et plus difficilement mesurable et quantifiable que d'autres concepts.

Cet essai cherche à déterminer si le concept d'amour inconditionnel peut être utile pour les intervenants lors des suivis en soins palliatifs, particulièrement lorsqu'ils doivent faire face aux souffrances intenses et à la perte de sens que leurs patients vivent. Cet essai vise également à définir l'amour inconditionnel, en précisant ses contours et ses constituantes fondamentales. Pour y arriver, huit rencontres ont eu lieu avec quatre participants (deux psychologues et deux médecins). Ces entrevues ont permis le partage de leur expérience clinique sur ce qui est essentiel dans la relation thérapeutique signifiante. Le contenu de ces huit entrevues a ensuite été analysé pour permettre la réflexion sur le concept d'amour inconditionnel.

Dans le contexte d'un concept vaste et mal défini, l'approche qualitative est la plus appropriée pour explorer un champ peu étudié. La théorisation ancrée a été utilisée pour permettre d'élargir les connaissances sur le concept d'amour inconditionnel, par sa capacité de partir de l'expérientiel pour en développer une meilleure compréhension, en vue d'une nouvelle théorie. Cet essai porte sur la première boucle de théorisation ancrée, puisque les huit premières entrevues ont permis de récolter un contenu très dense et d'une grande richesse. D'autres boucles seront nécessaires pour développer et valider une nouvelle théorie sur le concept d'amour inconditionnel et elles seront poursuivies lors d'un prochain doctorat en recherche.

Cet essai débute par le contexte théorique, où quelques définitions sont précisées. Une revue de la littérature sur l'amour inconditionnel est réalisée. De plus, certaines particularités de la relation thérapeutique et des soins palliatifs sont précisées, notamment la place de l'amour inconditionnel dans la relation thérapeutique significative. Puis, la méthodologie utilisée est explicitée, en replaçant l'étude dans le contexte de la société québécoise au moment où elle a été effectuée. Puis suivent les résultats, qui sont séparés en trois sections : la mise en contexte clinique de suivis en soins palliatifs (qui correspond aux résultats recueillis lors des premières entrevues) et le cœur de cette recherche (qui correspond au contenu des deuxièmes entrevues). La dernière section constitue une synthèse des résultats qui amorce une définition de l'amour inconditionnel et de ses constituantes fondamentales. Par la suite, la discussion tente de faire ressortir les points essentiels de ce concept et de mettre ses principales constituantes en liens entre elles, à partir des données recueillies auprès des participants, en les comparant avec la littérature existante. Un schéma de l'amour inconditionnel est présenté à la fin de la section Discussion, comme une ébauche de compréhension des liens entre ses composantes fondamentales et un début de théorisation. Cet essai se termine par une conclusion menant à des questionnements qui pourront être repris lors de futures études.

Contexte théorique

Les thèmes des objectifs généraux de la recherche sont explorés dans le contexte théorique en quatre parties. La première partie approfondit le concept de l'amour inconditionnel. Elle comprend une revue de la littérature sur ce thème et elle énonce les conditions nécessaires pour aimer. Elle développe également sur ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel. De plus, une des raisons pour lesquelles ce concept est peu étudié est élaborée, soit qu'il est moins mesurable et quantifiable. La deuxième partie précise la relation thérapeutique, qui a été le sujet d'étude annoncé aux participants pour éviter de biaiser les données recueillies en parlant d'amour inconditionnel. Les éléments essentiels de la relation thérapeutique, ainsi que ses effets selon Rogers, puis Maslow sont exposés. Puis, l'alliance thérapeutique est définie. La troisième partie aborde les particularités du contexte des soins palliatifs, dont l'alliance en soins palliatifs, la relation réelle et le potentiel humain d'auto-guérison, ainsi que la place de l'amour inconditionnel dans la relation thérapeutique significative. Les trois premières parties débutent avec quelques définitions, pour mieux saisir la problématique de cette étude. La quatrième partie explicite les limites de la littérature consultée dans la section du contexte théorique et énonce les cinq objectifs spécifiques de recherche.

Amour inconditionnel

Cette première partie du contexte théorique débute par quelques définitions de l'amour. Puis, elle approfondit ce thème par une revue de la littérature sur l'amour

inconditionnel. Les conditions nécessaires pour aimer sont ensuite énoncées. Par la suite, ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel est nommé. Cette partie se termine en élaborant sur une des raisons pour lesquelles ce concept est peu étudié, soit qu'il est moins mesurable et quantifiable.

Quelques définitions

Les définitions qui suivent précisent quelques concepts importants pour cette étude : l'amour, l'amour conditionnel et l'amour inconditionnel.

Amour. L'amour est un « sentiment vif qui pousse à aimer », « à vouloir du bien », par « altruisme » (Le Robert, 2014, p. 71). Selon le dictionnaire Le petit Larousse de la philosophie, l'amour a deux origines : eros et agapê. Agapê « désigne l'amour du cœur, c'est-à-dire ce sentiment d'attachement qu'éprouve un humain pour un humain, et qui le pousse à lui vouloir du bien » (Boillot, 2011, p. 611). L'amour est aussi un « mouvement du cœur qui nous porte vers un être » et qui peut être un « amour de bienveillance » (Didier, 2011, p. 15). Ainsi, pour éviter toute ambiguïté dans cette étude, la définition retenue de l'amour est proche de l'agapê, soit un mouvement du cœur ou un sentiment d'attachement qu'éprouve un humain pour un autre être humain et qui le pousse à vouloir son bien-être. Ce sentiment permet de donner le meilleur de soi, grâce, entre autres, à l'altruisme et à la bienveillance.

Amour conditionnel. Est conditionnel ce « qui dépend de certaines conditions » (Larousse, 2015, p. 283). Ainsi, l'amour conditionnel est présent selon certaines conditions ou réponses à des attentes.

Amour inconditionnel. Est inconditionnel ce « qui ne dépend d'aucune condition » et qui est « absolu » (Le Robert, 2014, p. 973). Ainsi, pour cette étude, l'amour inconditionnel est un amour sans condition, gratuit, comme un don.

L'amour inconditionnel dans la littérature

La revue de la littérature existante est limitée par le fait qu'il y a peu d'études sur ce concept en psychologie et en médecine. Elle commence avec Fromm qui est l'un des premiers à l'avoir élaboré, puis elle continue avec quelques autres auteurs.

Selon Fromm. Fromm (1968) définit l'amour comme un art qui demande connaissance et effort. L'amour « consiste en une attitude [...] en vertu de laquelle la personne se sent reliée au monde comme un tout » (p. 65). Trop souvent dans notre société, l'amour est orienté vers trouver le « bon objet » d'amour et non sur la « faculté » d'aimer (p. 16). Ainsi, « l'amour consiste essentiellement à donner, non à recevoir » (p. 39). Mais « en donnant véritablement, il ne peut éviter de recevoir ce qui lui est donné en retour » (p. 42), « car le don constitue comme tel une joie exquise » (p. 41-42). L'amour implique, selon lui, 4 composantes : la sollicitude (prendre soin pour favoriser la croissance de l'autre), la responsabilité (vouloir répondre aux besoins d'autrui), le

respect (être capable de percevoir et d'accepter l'autre tel qu'il est, unique, en le laissant libre, pour qu'il « puisse croître et s'épanouir à partir de son propre fonds » (p. 45)) et la connaissance (profonde de soi et de l'autre, de façon intime, le plus objectivement possible, tout en sachant que chacun restera une énigme).

Pour Fromm (1968), l'amour répond au problème existentiel de l'angoisse de séparation que l'être humain ressent dès sa naissance lorsqu'il vit de la solitude, puisque l'être humain est un être de relation. Selon lui, « l'amour accompli est une union qui implique la préservation de l'intégrité [et] de l'individualité » (p. 37) de la personne qui aime et de celle qui est aimée. Il permet d'éviter de se sentir isolé en étant uni à l'autre, tout en restant soi-même. L'amour fraternel est celui qui s'étend à tous les êtres humains sans exception, même aux étrangers. Cet amour nécessite de dépasser le superficiel (source des différences individuelles) pour atteindre le noyau (lieu de la fraternité dans ce qu'il y a d'identique à chacun). C'est un « amour entre égaux » (p. 67), puisque la personne aidée est l'égale de l'aidant, car nous aurons tous besoin d'une aide, éventuellement. Selon Fromm, l'amour inconditionnel n'a pas à être mérité et peut se résumer par : « Je suis aimé pour ce que je suis, parce que je suis » (p. 58).

Selon Maslow et Bergner. Maslow mentionne en 2006 que l'amour « permet de s'épanouir, de s'ouvrir, d'abaisser ses défenses » (p. 38) et de se montrer tel qu'on est. Selon Maslow, l'amour devient pur et intense lorsque c'est le bien de l'être aimé qui prime, donc lorsque l'amour devient une finalité en soi. Selon Maslow, l'amour

authentique n'envahit pas et n'est pas exigeant; il permet de voir l'être aimé globalement, comme un individu unique, dans l'ensemble de sa structure humaine, y compris ses imperfections. Bergner (2000) note que le fait d'être aimé permet d'élargir son potentiel, par une sorte de transcendance qui favorise une transformation de soi.

Selon Kübler-Ross et Mullin. Kübler-Ross, interviewée par Kramer (2005), parle de l'amour inconditionnel comme d'une compassion et d'une compréhension incroyables. Selon elle, le fait d'accepter la personne telle qu'elle est, avec respect et non de la façon qu'on aimerait qu'elle soit, est également de l'amour inconditionnel. Mullin (2006) définit l'amour inconditionnel comme un amour où les soins et l'attention sont absolus et ne sont pas retirés si la personne aimée ne répond pas aux espoirs. Il est également absent de jugement ou de comparaison.

Selon Shamasundar. Shamasundar (2001) décrit l'amour sur un continuum entre un pôle égocentrique et matérialiste, et de l'autre côté, l'amour idéal. Cet amour idéal correspond à l'oubli de soi, la générosité, l'empathie, l'acceptation inconditionnelle de l'autre et la loyauté. Selon lui, la majorité des êtres humains se situe au milieu de ce continuum et très peu atteignent le pôle de l'amour idéal. Les quatre caractéristiques de cet amour idéal sont qu'il s'agit d'un amour asexué, qui ne dépend pas de la proximité physique, qui favorise le sacrifice de soi pour l'être aimé et qui est caractérisé par la liberté, la paix, l'absence de marchandage, le don de soi, l'absence de peur et qu'il constitue l'idéal à atteindre.

Selon Hawka. Hawka (1986) a fait une étude qualitative, sous l'angle de la personne qui se sent aimée inconditionnellement. Cette étude décrit trois thèmes principaux. Le premier thème se résume par le fait que les participants qui se sentent aimés inconditionnellement, se sentent *acceptés sans condition*, comme une personne unique, reconnue et respectée, ce qui leur permet d'expérimenter leur être. Le deuxième thème, soit *l'ouverture vers plus de liberté*, correspond à la capacité de la personne de débloquer ses potentiels en dépassant les situations difficiles, pour aller au-delà de l'expérience par un processus de création. Le troisième thème est cette sensation de *pouvoir sur soi* que les participants vivent en ressentant l'amour inconditionnel, ce qui augmente leur confiance en soi et leur courage d'être eux-mêmes et qui débloque une énergie jusque-là insoupçonnée. Ce processus permet de passer d'une existence restreinte et rigide, à une existence plus libre, spontanée et autodéterminée, amenant des relations interpersonnelles beaucoup plus satisfaisantes.

Conditions pour aimer

Pour Fromm (1968), il est possible d'apprendre comment aimer par l'importance et la constance de l'énergie déployée pour acquérir un niveau de maturité suffisant pour épanouir sa personnalité et atteindre « la maîtrise » (p. 19) de l'art d'aimer. L'amour est un acte volontaire et courageux, demandant de la discipline (dans l'ensemble de sa vie), de la concentration (pour éviter de se disperser), de la patience (car cela prendra du temps pour y arriver) et un impérieux désir de maîtriser cet art (en surmontant les résistances du début et en y consacrant une bonne partie de sa vie). Cette expérience

personnelle permet à la personne de devenir l'instrument de pratique de cet art, par une attitude réflexive, dans un « état d'attention flottante » (p. 135), en demeurant sensible à elle-même et à l'autre. L'aptitude à aimer est favorisée par la capacité à rester seul avec soi-même, ce qui est possible grâce à la pratique quotidienne de la méditation. De plus, l'aptitude à se concentrer sur ce que nous faisons dans le moment présent donne une nouvelle dimension à la réalité, « dans le ici et maintenant » (p. 135), ce qui permet d'apprendre à écouter réellement l'autre.

Selon Fromm (1968), la société occidentale ne favorise pas l'art d'aimer, parce que la personne est décentrée d'elle-même par la consommation et des contacts superficiels avec les autres. Il considère que pour être capable d'aimer, il faut surmonter son narcissisme (cette façon de voir la réalité selon notre point de vue). Selon lui, l'objectivité est le « remède au narcissisme » (p. 138), puisqu'elle permet de voir les personnes telles qu'elles sont, en minimisant notre tendance à déformer la réalité de façon subjective. L'aptitude à aimer est aussi reliée au respect de la dignité humaine et s'exprime dans la capacité de percevoir et de croire aux « virtualités » (p. 144) de l'autre, dans tous ses potentiels de croissance. Selon lui, « une attitude aimante » (p. 149) doit se manifester envers chacun, autant avec ses proches qu'au niveau professionnel et social. Il conclut que « ceux qui sont capables d'amour sont forcément des exceptions » (p. 152), puisque « le principe sous-tendant la société capitaliste et le principe de l'amour » (p. 152) sont incompatibles. Il conclut également que la société aurait avantage à être changée par l'amour, qui « est la seule réponse saine et

satisfaisante au problème de l'existence humaine », puisque c'est « un besoin ultime et réel en chaque être humain » (p. 153).

Mullin (2006) va dans le même sens en parlant de la possibilité pour un parent d'apprendre à aimer son enfant s'il désire avoir ce type de relation avec lui et si l'enfant est ouvert à vivre une relation d'amour. De son côté, Miller (2004) mentionne que la façon idéale d'aimer est de cesser d'espérer suivre « le » patient idéalisé et parfait, en appréciant plutôt l'individu unique qui est présent en face de soi. Pour y arriver, il faut accepter ses propres imperfections, ce qui aide à en faire autant avec le patient.

Ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel

Plusieurs barrières à l'amour inconditionnel existent, dont le fait que cet amour soit conditionnel.

Barrières à l'amour. Bergner (2000) décrit plusieurs barrières à l'amour, telles une forte tendance à critiquer ou des besoins personnels qui peuvent empêcher l'investissement profond dans une autre personne. De plus, l'incapacité de comprendre les personnes ou l'impression de ne pas mériter l'amour des autres sont également des barrières à l'amour (Bergner, 2000). Les abus du thérapeute lors d'une thérapie ne sont clairement pas de l'amour inconditionnel (Springer, 1995). De plus, l'amour narcissique et l'amour symbiotique n'en sont pas également (Fromm, 1968).

Amour conditionnel. Selon Fromm (1968), l'amour conditionnel doit être mérité, acquis par l'obéissance, en répondant aux attentes de l'autre, avec la crainte continuelle d'être rejeté ou abandonné, si sa valeur ou son mérite ne sont pas suffisants. Ce type d'amour laisse l'impression de ne pas être aimé « pour soi-même, mais seulement parce que l'on plait » (Fromm, 1968, p. 60). Selon Nystul (1984), l'amour conditionnel a des effets destructeurs chez l'enfant, en favorisant la rébellion ou des problèmes psychologiques. La rébellion vise à échapper à la relation qui blesse et mène souvent à la délinquance. Les problèmes psychologiques (anxiété, tristesse) proviennent de la recherche de l'approbation et de l'amour parental, où l'enfant tente de comprendre les besoins et les motivations de ses parents, ce qui l'éloigne de ses propres besoins et désirs. Pour Mullin (2006), l'amour perfectionniste est un amour conditionnel, par son attitude comparative qui demande à l'enfant d'être toujours le meilleur.

Moins mesurable et quantifiable

Heaton (2001) mentionne l'importance que les traitements soient basés sur des preuves scientifiques, mais que la façon réductionniste de mesurer l'efficacité thérapeutique à ce qui est mesurable, selon l'*Evidence-Based Medicine* (EBM), restreint les études aux phénomènes déjà connus et quantifiables. Ainsi, de nombreux champs psychologiques sont écartés des études, comme la tradition, les habitudes, l'intuition clinique et l'amour. Or, dans le domaine biologique, les bactéries et les gènes ont été pensés bien avant d'être objectivés grâce aux microscopes électroniques. Selon Heaton, la tradition et les rituels sont supportés par cinquante ans de littérature anthropologique,

sociologique et philosophique, mais sont ignorés par l'EBM. Selon lui, l'intuition est considérée de façon péjorative par l'EBM, parce qu'elle est indéfinissable. Or, l'intuition consiste à la compréhension immédiate d'une situation à partir de perceptions non conscientes qui se réorganisent à l'intérieur de soi. Ainsi, autant en psychothérapie qu'en médecine, où les choses ne sont pas toujours claires, l'intuition permet souvent de s'engager dans la bonne voie thérapeutique. De même, Freud a décrit l'amour comme l'élément qui permet la guérison (Heaton, 2001). Or, même si l'amour est une constituante essentielle de la psychothérapie, l'EBM ne peut pas actuellement appuyer son efficacité. Heaton propose d'étudier ces champs psychologiques par des mesures indirectes comme l'expérience, la perception, les témoignages, les signes, des tests, la probabilité, l'évidence personnelle et le contexte.

Par contre, une étude récente en Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) a démontré le circuit neuronal qui s'active lorsqu'une personne ressent de l'amour inconditionnel. Ce circuit est différent de celui présent lors d'un amour romantique ou d'un amour maternel, ce qui constitue l'amorce d'une démonstration mesurable et quantifiable de l'amour inconditionnel (Beauregard, Courtemanche, Paquette, & St-Pierre, 2009).

Relation thérapeutique

Cette deuxième partie du contexte théorique débute avec la définition de la relation thérapeutique signifiante. Elle se poursuit en nommant les éléments essentiels de la

relation thérapeutique. Puis, la relation thérapeutique est élaborée selon Rogers et selon Maslow. Cette partie se termine en abordant l'alliance thérapeutique, pour préciser ce qui la favorise et ce qu'elle permet.

Définition de la relation thérapeutique signifiante

Une relation est un « lien existant entre [...] des personnes » (Larousse, 2015, p. 988). Est thérapeutique ce qui est « relatif au traitement des maladies » (Larousse, 2015, p. 1146). Ce « qui a du sens » est signifiant (Larousse, 2015, p. 1072). Ainsi, pour cette étude, la définition d'une « relation thérapeutique signifiante » correspond au lien présent entre deux personnes lors d'un soin, qui permet de donner du sens à l'expérience vécue.

Éléments essentiels de la relation thérapeutique

Selon Norcross (2010), onze éléments sont essentiels dans la relation thérapeutique. L'*empathie* est définie par Rogers (1957) comme étant l'habileté du thérapeute à comprendre le point de vue du patient, de façon émotive et cognitive, ce qui favorise l'exploration et la création de sens. L'*alliance thérapeutique* est la qualité et la force de la collaboration entre le patient et le thérapeute; elle doit être priorisée pendant les premières rencontres. La *cohésion* est la force reliant les membres d'un groupe entre eux (l'équivalent de l'alliance en suivi individuel). Le *consensus* quant aux objectifs est aussi essentiel. Le *regard positif* du thérapeute correspond à son acceptation inconditionnelle, par une attitude respectueuse et chaleureuse. La *congruence et l'authenticité* du

thérapeute favorisent sa capacité de communiquer de façon adéquate avec le patient pendant la rencontre. La *rétroaction constructive* (feedback) du thérapeute, en donnant de l'information descriptive ou évaluative sur un comportement ou ses effets, est aussi importante. La *capacité de rétablir l'alliance* lors d'une rupture est possible en étant à l'affût des signes de tensions dans la relation et en discutant avec le patient de façon non défensive. Le *dévoilement de soi* du thérapeute peut être utile, s'il est utilisé avec parcimonie pour valider une expérience ou pour offrir un autre point de vue. La *bonne gestion du contre-transfert* par le thérapeute est primordiale. La *qualité des interprétations* dans la relation est également un atout (Norcross, 2010).

La relation thérapeutique selon Rogers

Dans son approche centrée sur le client, Rogers (1957) décrit trois conditions nécessaires pour permettre un changement de la personnalité. La *compréhension empathique* est la première condition, où le thérapeute réussit à bien communiquer sa compréhension de l'expérience du patient et de sa structure interne. Le *regard positif inconditionnel*, respectueux, chaleureux et sans jugement du patient est la deuxième condition, par une acceptation de chaque aspect de l'expérience du patient, ce qui permet au patient d'être lui-même. La troisième condition est la *congruence* du thérapeute, empreinte d'authenticité et d'intégrité, où il est pleinement conscient de soi dans le moment présent de la thérapie. Ainsi, par l'aspect rassurant et chaleureux de la relation thérapeutique, le patient peut s'expérimenter et apprendre à percevoir ses dissonances cognitives. Il devient plus conscient de sa personnalité et de sa nature profonde, avec

moins de déformations. Le patient apprend à s'accepter et à s'aimer, ainsi qu'à accepter et à aimer les autres. Le patient apprend à « être pleinement ouvert à son expérience » (Rogers, 2005, p. 135) et à développer son plein potentiel, en étant créatif et libre. Les buts visés par le thérapeute sont ceux retrouvés dans toute relation d'aide: « favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie » (Rogers, 2005, p. 27), de façon individuelle ou en groupe. De plus, une plus grande capacité d'expression, d'ouverture et une attitude plus positive face à lui-même et aux autres sont possibles chez le patient, car il est moins rigide, il a moins de défenses et il a des perceptions plus réalistes.

La relation thérapeutique selon Maslow

Selon Maslow (2006), « l'ultime but de la psychothérapie » (p. 162), quelle que soit l'approche psychologique, est de permettre à une personne d'être « complète, authentique, accomplie » (p. 162). Les caractéristiques de cette personne sont l'honnêteté, la spontanéité et la « capacité à jouer et à prendre plaisir » (Maslow, 2006, p. 162). De plus, cette personne réussit « à être pleinement tout ce que l'on peut être », par l'« acceptation de son moi le plus profond » et un « mouvement vers le développement, le mûrissement et l'harmonisation de ses potentialités », qui permettent une « adéquation parfaite avec son essence » (Maslow, 2006, p. 162). Cette personne bénéficie alors d'un « fonctionnement facile et sans effort », qui favorisent l'« indépendance, autonomie et autodétermination » (Maslow, 2006, p. 162).

L'alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est un élément essentiel de la relation thérapeutique. Elle correspond au lien relationnel, où l'acceptation et l'empathie sont présentes chez le thérapeute (Zetzel, 1956) et où l'alliance de travail correspond à la capacité du patient de travailler de façon efficace avec le thérapeute (Greenson, 1965) (cités dans Hatcher & Barends, 1996). Horvath (2001) définit l'alliance thérapeutique par « la qualité et la force de la relation de collaboration entre le patient et le thérapeute dans la thérapie » (p. 365) [traduction libre]. Le lien de confiance et d'attachement est nécessaire entre le patient et le thérapeute pour favoriser le processus de changement (Bordin, 1979). Cette alliance thérapeutique comprend un lien affectif positif entre le patient et le thérapeute, empreint de confiance mutuelle et de respect, ainsi que les aspects cognitifs de la relation thérapeutique que sont le consensus et l'engagement face aux buts de la thérapie et aux tâches pour y arriver (Horvath, 2001).

Éléments favorisant l'alliance. Les patients avec des habiletés sociales mieux développées et une personnalité extravertie ont une capacité à créer des liens relationnels plus rapidement (Mallinckrodt, 1991). De plus, l'alliance est favorisée par les habiletés de communication du thérapeute lorsqu'il est empathique, flexible et sympathique et qu'il démontre de l'ouverture (Horvath, 2001). Ainsi, les thérapeutes favorisent une meilleure alliance par une formation continue, un bon sens de l'humour, une thérapie personnelle, un discours intérieur positif et en consultant des collègues (Briggs & Munley, 2008). Les thérapeutes plus âgés et ceux qui ont plus de patients par semaine

utilisent de meilleures stratégies d'adaptation et développent une meilleure alliance (Briggs & Munley, 2008). Un thérapeute expérimenté a plus de facilité à créer et à maintenir une alliance avec un patient qui a des difficultés dans ses relations intimes, parce qu'il perçoit plus rapidement les détériorations de l'alliance (Horvath, 2001).

Ce que l'alliance permet. Mallinckrodt (1991) mentionne que selon la théorie de l'attachement de Bowlby (1969, 1973, 1977), les parents doivent être chaleureux et affectueux tout en répondant aux besoins de l'enfant, pour permettre à l'enfant de sentir qu'il a de la valeur et qu'il est en sécurité (vision positive de soi). De plus, les parents doivent aussi encourager l'exploration de l'environnement et l'autonomie par la base de sécurité qu'ils procurent à l'enfant (vision positive des autres). Selon Bowlby (1988) (cité dans Mallinckrodt, 1991), la relation thérapeutique généralise la capacité d'intimité du patient, qui est influencée par ses expériences d'attachement pendant son enfance. Toujours selon Bowlby (1988), le thérapeute joue le rôle d'une figure d'attachement sécuritaire et peut devenir, au cours de la thérapie, la base de sécurité d'où le patient peut se risquer pour explorer son environnement interpersonnel, malgré son anxiété et ses affects négatifs qu'il apprend à tolérer. Selon Wampold (2007), le thérapeute qui offre une explication crédible de la problématique au patient lui permet de garder l'espoir et de reconstruire ses interprétations du monde d'une façon plus adaptée.

Soins palliatifs

Cette dernière partie du contexte théorique débute par les définitions des soins palliatifs et de la famille dans ce contexte. Les particularités des soins palliatifs sont ensuite énoncées. L'alliance est par la suite ajustée au contexte des soins palliatifs, où la relation réelle permet au potentiel humain d'auto-guérison de s'exprimer. Cette partie se termine en élaborant sur la place de l'amour inconditionnel dans la relation thérapeutique significative, dans le contexte des soins palliatifs.

Quelques définitions

Ces définitions permettent de situer le contexte des soins palliatifs et de la famille.

Soins palliatifs. La définition des soins palliatifs retenue pour cette étude est celle inscrite dans la Loi concernant les soins de fin de vie (Assemblée Nationale du Québec, 2014) :

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire (p. 6)

Famille. La famille est un « ensemble de personnes liées par parenté ou par alliance » (Larousse, 2015, p. 485). Au Québec, lors des suivis en soins palliatifs à domicile, la définition usuelle de la famille correspond à toute personne proche de la personne en fin de vie, que ce soit la famille par parenté ou par alliance, mais également les connaissances et les amis prêts à s'investir pour permettre à cette personne d'être

bien entourée dans ses derniers moments (note de l'auteure). Pour cette étude, la définition de la famille correspond à cette définition appliquée dans la pratique des soins palliatifs à domicile, soit toute personne proche de la personne en fin de vie.

Particularités des soins palliatifs

Heidegger (1962, cité dans Seno, 2010), est un philosophe allemand qui a étudié la façon d'être authentique avec les mourants et leurs proches. Il croit qu'une personne peut apprendre à devenir plus authentique si elle écoute l'appel de sa conscience, qui provient de l'écart entre son être actuel et celui qu'elle devrait être. Selon lui, une personne authentique est plus calme et aborde la mort avec une plus grande sérénité, par un processus d'intégration de ses expériences de vie. Cet état d'être permet une présence soutenue qui améliore les relations interpersonnelles. Seno (2010) mentionne que les intervenants peuvent réduire la souffrance en interagissant mieux avec les mourants et leurs proches, s'ils développent une plus grande présence authentique, empreinte de calme, d'ouverture, de non-jugement et de professionnalisme. Selon elle, ces intervenants sont plus présents lorsqu'ils acceptent leur état de mortel et qu'ils intègrent dans leur vie quotidienne la gratitude de pouvoir vivre pleinement leur vie.

Selon Rousseau et Kukulka (2003), la vulnérabilité de la fin de vie peut favoriser l'isolement si les soins ne sont pas donnés avec compassion, gentillesse, compréhension et empathie. De plus, le support et l'enseignement favorisent le maintien de la dignité, la confiance et l'espoir et évitent ainsi le sentiment d'abandon (Rousseau &

Kukulka, 2003). Une étude par Sand, Olsson et Strang (2009) sur les stratégies d'adaptation de vingt mourants conscients de leur maladie mortelle fait ressortir que les relations interpersonnelles, les relations avec les animaux et la nature, mais aussi la spiritualité deviennent prioritaires dans leur vie. Ces relations sont plus cruciales parce que leur maladie leur fait vivre plus d'isolement et de séparation. De plus, les périodes de détresse, d'anxiété et d'impuissance sont plus faciles à traverser s'ils ont l'espoir d'être confortables. Le fait de vivre une relation intergénérationnelle, ancrés dans le passé et menant vers l'avenir, à travers leurs enfants et leurs petits-enfants, donne souvent un sens à leur vie. Sand et al. (2009) mentionnent que ces nouvelles connaissances peuvent aider les intervenants à favoriser des stratégies d'adaptation plus naturelles chez les mourants.

L'alliance en soins palliatifs

Selon Petersen et Koehler (2005), les soins palliatifs sollicitent l'alliance thérapeutique de façon unique, par la nécessaire séparation qui survient à la mort du patient et qui met en branle le système d'attachement du patient et de ses proches. Selon eux, la considération du type d'attachement de chacun, détectable lors de la première visite, permet une meilleure réponse à leurs besoins. Ainsi, le thérapeute doit favoriser le support et l'espoir chez les personnes avec un attachement de type évitant, car elles ont tendance à garder leur distance avec le thérapeute. De même, le thérapeute doit tenter de diminuer l'intensité des émotions chez les personnes qui ont un attachement de type préoccupé, puisqu'elles ont tendance à trop s'attacher et à être plus dépendantes. De

plus, le thérapeute a avantage à préciser la relation et à favoriser une meilleure gestion des émotions avec les personnes qui ont un attachement de type désorganisé. Dans tous les types d'attachement, la base de sécurité que procure le thérapeute peut permettre au mourant ou à ses proches de mieux vivre ce détachement nécessaire et possiblement de guérir leurs blessures. Selon eux, un mourant accepte plus facilement la base d'attachement sécuritaire du thérapeute qu'un patient n'étant pas en soins palliatifs (Petersen & Koehler, 2005).

La relation réelle

Delisle (2008) mentionne que « c'est surtout dans les moments de crises que l'intégrité et l'authenticité du thérapeute seront précieuses » (p. 76). Ainsi, selon lui, « c'est par l'intégrité personnelle du thérapeute que la psychothérapie est relation, que la relation est réelle, et que cette réalité est réparation » (Delisle, 2008, p. 56). Selon Gelso et Hayes (1998), la relation réelle augmente au cours de la thérapie, le patient et le thérapeute devenant plus authentiques et se connaissant mieux. Gelso (2002) définit la relation réelle comme étant la partie de la relation libre de transfert. La relation réelle a deux composantes : l'authenticité qui correspond à être soi-même, dans l'ici et maintenant et le réalisme qui correspond à percevoir l'autre tel qu'il est, sans déformation par projection ou transfert (Gelso, 2002).

Le potentiel humain d'auto-guérison

Plusieurs études ont porté sur le potentiel humain d'auto-guérison qui a quatre sources (Bohart & Tallman, 2010). Le changement peut être *généralisé spontanément*, puisque la majorité des individus interrogés rapportent avoir eu un problème important pendant la dernière année, mais peu consultent. L'*effet placebo* est le résultat bénéfique relié à l'espoir du patient que le traitement soit efficace, ce qui stimule son processus d'auto-guérison. La *résilience* ou croissance post-traumatique favorise une perception de soi positive, en connaissant mieux ses forces et en développant de meilleures relations interpersonnelles. Les effets correctifs du *dévoilement de soi*, par l'écriture ou en racontant l'événement traumatique, constituent la quatrième source d'auto-guérison.

Selon Bohart et Tallman (2010), le patient contribue à la thérapie par sa participation active et son ouverture. De plus, il participe au processus thérapeutique par sa réflexion et sa créativité, en élaborant ses propres interprétations, en donnant un nouveau sens à ses expériences, ainsi qu'en intégrant les expériences vécues en thérapie dans sa vie quotidienne (Bohart & Tallman, 2010). Ainsi, se sentir compris, accepté et entendu, dans un espace sécuritaire pour explorer ses sentiments, ses pensées, ses comportements et ses expériences, permet aux patients d'obtenir le support pour passer à travers une crise ou pour essayer de nouveaux comportements. Le thérapeute met l'emphase sur les forces et les ressources du patient, en présumant que le patient est motivé et capable de changer, et en supportant ses efforts de changement. Le thérapeute

favorise la collaboration active du patient en l'écouter attentivement et en privilégiant son expérience, sa perspective (Bohart & Tallman, 2010).

Place de l'amour inconditionnel dans la relation thérapeutique significative

Selon Fromm (1968), il faut aimer pour connaître « l'essence ultime » d'une personne (p. 49). Selon lui, les connaissances psychologiques ont remplacé « la connaissance totale dans l'acte d'amour, au lieu d'être une étape vers elle » (p. 49), puisque le « manque fondamental d'amour » est caractéristique des relations humaines dans notre société. Or, « la psychologie comme science a ses limites » et « la conséquence ultime de la psychologie est l'amour » (Fromm, 1968, p. 50).

Rodriguez (2005) mentionne que le travail en psychothérapie est biaisé par une compréhension limitée sur l'amour. Selon lui, depuis Freud, l'amour du patient pour le thérapeute est expliqué par le transfert, tandis que l'amour du thérapeute pour son patient est rarement discuté parce qu'il est réprimé. Or, selon Rodriguez, l'amour est fondamental dans le fait d'être humain et il est inhérent dans l'approche thérapeutique existentielle et humaniste, où la composante « agape » (p. 374) de l'amour est présente. Ainsi, Rodriguez précise que Buber (2002) parle d'une « présence détachée » (p. 374), comme d'un amour désintéressé. Rodriguez cite également Gerrard (1996), qui croit que sans l'amour qu'elle a pour ses patients, ces derniers n'auraient pas pu développer leur capacité d'aimer et de se sentir aimables.

Selon Dunn (2005), l'amour débute progressivement en thérapie, par une « disposition bienveillante », caractérisée par un « état d'ouverture à l'autre, une excitation intellectuelle et émotionnelle à découvrir la singularité de cet autre » (p. 41). Selon elle, la croyance en la capacité de l'être humain de s'actualiser aide à soulager la souffrance. Dunn mentionne qu'une thérapie a trois temps. *Dans un premier temps*, la relation est surtout transférentielle et les trois composantes principalement sollicitées de l'amour du thérapeute sont l'accueil inconditionnel, la maturité et la sollicitude. *L'accueil inconditionnel* permet au patient de vivre toutes ses émotions, parce que le thérapeute les contient, tout en demeurant en contact avec son propre vécu intérieur. La *maturité* du thérapeute permet d'accepter les transferts du patient, grâce à une bonne connaissance de soi et à une assise solide en lui. La *sollicitude* correspond à la sensibilité face à la fragilité du patient, qui s'exprime par une vigilance du thérapeute face à ses paroles, ses gestes, sa posture et ses silences.

Selon Dunn (2005), *dans un deuxième temps*, la relation est centrée sur le sens que le patient crée à partir de son expérience, avec l'aide du thérapeute, grâce à un apport égal des deux. Les trois composantes principales de l'amour du thérapeute sont l'ouverture, l'humilité et la générosité. *L'ouverture* consiste en une écoute attentive réelle, où le thérapeute se laisse toucher par les émotions et les pensées de son patient. *L'humilité* est la capacité du thérapeute d'être honnête avec lui-même, quant à ses compétences et ses qualités, en sachant qu'il est imparfait, mais également digne de confiance. C'est l'humilité qui permet au thérapeute de tolérer l'inconfort de

l'incertitude et qui l'empêche de faire des conclusions précoces qui peuvent nuire au patient. La *générosité* correspond au don de soi, qui implique parfois de mettre des limites au patient.

Finalement, *dans un troisième temps*, la relation devient réelle et les trois composantes de l'amour du thérapeute sollicitées sont le courage, la sobriété et le respect des différences. Selon Dunn (2005), le *courage* survient lorsque le thérapeute communique son « expérience subjective immédiate » (p. 85) au patient. Ce dévoilement doit se faire avec bienveillance et beaucoup de prudence, puisque le patient peut vivre une nouvelle blessure si le thérapeute manque d'intégrité. Le courage est nécessaire également lorsque le thérapeute se questionne s'il est concerné par ce que le patient rapporte face à la relation. La *sobriété* signifie d'être délicat avec le patient, en le considérant dans l'ensemble de sa personne et en agissant avec lui avec parcimonie. Le thérapeute doit apprendre à ne pas être trop exubérant ou trop transparent. Selon elle, le *respect des différences* est évident en présence de deux cultures différentes, mais il est plus difficile à conscientiser lorsqu'il s'agit des mêmes valeurs, croyances ou préjugés.

Limites de la littérature consultée

Les définitions sont pour la plupart tirées de dictionnaires usuels, puisqu'il n'y a pas de consensus aux niveaux de la littérature psychologique ou médicale pour définir l'amour inconditionnel et la relation thérapeutique signifiante. La plupart des sources qui ont permis de construire le contexte théorique comprennent des articles scientifiques

publiés dans des journaux psychologiques et quelques livres d'auteurs connus en psychologie (Buber, Delisle, Dunn, Fromm, Maslow et Rogers), puisqu'il y a très peu d'écrits sur l'amour inconditionnel et qu'il n'existe pas de méta-analyse ou de théorie sur ce concept peu étudié, possiblement parce qu'il est moins mesurable et quantifiable. Une seule étude quasi-expérimentale avec 17 participants parle de l'amour inconditionnel (Beauregard et al., 2009), ainsi qu'une thèse doctorale (Hawka, 1986) consistant en une recherche qualitative heuristique avec 12 participants. La partie sur la relation thérapeutique comprend une revue de littérature (Horvath, 2001) et trois études quasi-expérimentales : Hatcher et Barends (1996) avec 231 participants, Mallinckrodt (1991) avec 102 dyades clients-thérapeutes et Briggs et Munley (2008) avec 160 participants. La partie sur les soins palliatifs comprend deux recherches qualitatives : Sand et al. (2009) avec 20 participants et Seno (2010) avec 6 participants.

Le peu de littérature disponible sur l'amour inconditionnel justifie la pertinence de cette étude, dont les objectifs généraux sont : définir l'amour inconditionnel (ses contours et ses constituantes fondamentales) et déterminer si ce concept peut être utile pour les intervenants travaillant en soins palliatifs. À partir de ces objectifs généraux et des éléments contenus dans le contexte théorique, cinq objectifs spécifiques de recherche sont élaborés. Puisque les soins palliatifs semblent favoriser une relation thérapeutique particulière, le premier objectif spécifique est de décrire l'expérience vécue en soins palliatifs par les intervenants de façon factuelle et expérientielle, en tenant compte du sens et des essentiels de cette expérience. Le deuxième objectif

spécifique est de définir les éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative selon ces intervenants et de nommer un ou plusieurs concepts pouvant englober ces éléments essentiels, pour permettre de les comparer avec ceux décrits dans le contexte théorique dans la partie Relation thérapeutique. Le troisième objectif spécifique consiste à déterminer si le concept d'amour inconditionnel fait du sens dans le vécu expérientiel de ces intervenants et s'il peut leur être utile lorsqu'ils travaillent en soins palliatifs. Le quatrième objectif spécifique vise à déterminer si l'amour inconditionnel peut être le concept qui englobe l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative. Puisque le concept d'amour inconditionnel est mal défini dans la littérature actuelle, le cinquième objectif spécifique est de définir ses constituantes fondamentales et ce qui l'exclut (ses contours), ainsi que les limites d'un tel concept. Pour répondre à ces objectifs généraux et spécifiques, une description détaillée de la méthode de recherche suit dans la prochaine section.

Méthode

Cette section débute en précisant la méthode de recherche utilisée, qui est une approche qualitative, par théorisation ancrée. La posture de la chercheuse est ensuite précisée. Par la suite, les caractéristiques des participants sont énoncées et les modalités de leur recrutement sont nommées. Puis, les thèmes des deux entrevues ont été déterminés en fonction des objectifs généraux et spécifiques de la recherche. Ensuite, le contexte social dans lequel se sont déroulées les entrevues est indiqué. La méthode d'analyse des données, soit celle de Paillé (1994) est expliquée. Cette section se termine en décrivant les procédures éthiques qui ont été respectées dans cette étude.

Type de méthode de recherche

L'approche qualitative a été choisie pour cette recherche, puisqu'elle « s'avère beaucoup plus proche de la réalité étudiée. Loin de tenter de simplifier ou de contenir les phénomènes, elle représente une incursion attentive au sein de la complexité du réel » (Paillé, 1997, p. 62). Le type de recherche qualitative utilisé dans cet essai est la théorisation ancrée (*grounded theory*), initialement proposée par Glaser et Strauss en 1967 pour développer un cadre théorique à partir de données recueillies sur un phénomène social (Guillemette & Luckerhoff, 2009). La théorisation ancrée, aussi appelée méthodologie par théorisation enracinée (MTE), est une démarche de théorisation qui permet de décrire et d'analyser de façon successive un phénomène à

partir d'interprétations, de réflexions, de remises en question, de découvertes et de constructions (Paillé, 1994). Cette méthodologie permet la circularité de la démarche d'exploration, en respectant ce qui émerge des données empiriques (Guillemette & Luckerhoff, 2009). Dans cet essai, elle cherche à élargir les connaissances théoriques en psychologie sur la relation thérapeutique, dans le cadre de suivis en soins palliatifs, sous l'angle des intervenants. D'après Lavoie et Guillemette (2009), la théorisation ancrée permet d'aller plus en profondeur et de façon plus spécifique dans le vécu quotidien, en dépassant ce qui est évident et déjà documenté. Cette méthode de recherche est basée sur une réflexion critique et une démarche éthique (Méliani, 2013).

La théorisation ancrée consiste en plusieurs boucles d'une alternance entre le recueil de données cliniques à partir d'entrevues et la recherche des connaissances théoriques déjà connues sur les mêmes thèmes (Paillé, 1994). Chaque boucle permet de vérifier les hypothèses formulées lors de l'analyse de la boucle précédente, « par approximations successives jusqu'à la validité et la fiabilité voulues ». Elle utilise de nouvelles grilles d'entrevues et de nouveaux participants suite à « l'analyse en évolution » de chaque boucle (Paillé, 1994, p. 153). Par conséquent, « quel que soit le niveau de théorisation atteint, le résultat devra être ancré (*grounded*) solidement dans les données empiriques recueillies », par « la méthode de comparaison constante » entre « la réalité observée et l'analyse en émergence » (Paillé, 1994, p. 150). Ceci construit et valide la théorisation ancrée, en permettant d'approfondir la compréhension du phénomène et de construire une nouvelle théorie (Paillé, 1994).

La théorisation ancrée répond aux exigences de la science en fondant ses résultats sur les observations recueillies par le critère de « l'emergent-fit » (p. 7) (qui correspond à une série de codes et de catégories pour produire des énoncés théoriques) et en vérifiant les analyses pour en tester la cohérence grâce aux observations (Guillemette & Luckerhoff, 2009). D'après Paillé (1994), « théoriser (...), c'est d'abord aller vers » (p. 149) et c'est « beaucoup plus un processus qu'un résultat » (p. 149-150), pour mieux « comprendre, cerner, expliciter, théoriser le phénomène faisant l'objet de son étude » (p. 152), en poussant l'étude « au-delà d'une première analyse descriptive » (p. 150). Paillé (1997) soulignait que « la subjectivité est une qualité fondamentale de l'activité humaine, et, contrairement à une vision plus traditionnelle, positiviste de la science, elle doit être vue et exploitée plutôt que contrôlée et niée » (p. 62).

La théorisation ancrée est le meilleur choix de méthodologie pour cette recherche, puisque le concept d'amour inconditionnel a un caractère large, qu'il est peu étudié dans la littérature scientifique psychologique ou médicale, et que l'objectif de cette recherche est de préciser ce concept à partir du vécu expérimentiel d'intervenants pratiquant en soins palliatifs. Cet essai porte sur la première boucle de théorisation ancrée, compte tenu de la qualité et de la densité du contenu recueilli lors des huit entretiens effectués. Ainsi, pour Guillemette et Luckerhoff (2009), le choix des participants doit permettre d'obtenir des « données théorisables » pour mieux comprendre le phénomène étudié, puisque « l'échantillonnage théorique se réalise dans un ajustement constant avec ce qui émerge » (p. 9) de la recherche. Cet essai cherche à enrichir les données en amorçant une

définition de l'amour inconditionnel en soins palliatifs à partir de l'expérience clinique de 4 intervenants (psychologues et médecins) travaillant en soins palliatifs au Québec.

Posture de la chercheuse

Mucchielli (2007) précise que l'instrument premier de la recherche est le chercheur puisque le recueil des données repose essentiellement sur la qualité de ses entrevues, puis de son analyse des données. D'après Wentzel (2011), le chercheur doit adopter une posture empathique et être impliqué avec authenticité dans l'expérience vécue, tout en étant capable de prendre du recul pour interpréter et comprendre.

Le fait que j'ai pratiqué en soins palliatifs à domicile pendant de nombreuses années, comme médecin de famille, m'a permis de comprendre de façon expérientielle ce que les intervenants me décrivaient. Cela a favorisé un contenu d'une grande richesse, par la générosité des intervenants qui se sont ouverts largement sur leur expérience qui entrait en résonance avec la mienne. Mes habiletés d'entrevues comme clinicienne m'ont également permis d'accompagner l'intervenant par une présence attentive et des questions ouvertes qui laissaient le champ libre aux participants pour l'élaboration de leur réflexion. Étant une praticienne-chercheuse, j'ai pu comprendre l'expérience étudiée avec plus de profondeur, ce qui a augmenté la pertinence des données recueillies et de leur analyse dès la première boucle de théorisation ancrée. Comme le mentionne Paillé (1997), « le chercheur n'est plus supposé neutre, externe et objectif, mais bien au

contraire impliqué dans le processus de recherche par son expertise, sa proximité et sa subjectivité » (p. 63).

Participants

Selon Guillemette et Luckerhoff (2009), l'échantillonnage de la première boucle de théorisation ancrée peut être composé de seulement deux ou trois participants, avant de passer à l'analyse des données recueillies et de modifier les questions de recherche en vue d'une nouvelle boucle de théorisation ancrée. Ainsi, dans cette étude, quatre intervenants travaillant en soins palliatifs au Québec ont participé à deux rencontres individuelles, à une semaine d'intervalle, pendant l'été 2012. Deux psychologues, un homme et une femme, ont participé à cette recherche, ainsi que deux femmes médecins généralistes. Ces intervenants pratiquent depuis plus d'une dizaine d'années en soins palliatifs, ce qui leur a permis de témoigner d'une expérience riche des nombreuses rencontres avec des patients et leurs familles, ainsi que de leurs réflexions sur les soins palliatifs. Ils ont entre 40 et 60 ans et ils ont tous été des formateurs en soins palliatifs.

Modalités de recrutement

Le recrutement des participants s'est réalisé par contacts personnels, puisque je suis médecin de famille et étudiante au doctorat en psychologie, donc en contact avec des intervenants en soins palliatifs. Une invitation a été faite verbalement à cinq intervenants lors du 22e congrès en soins palliatifs du *Réseau de soins palliatifs du Québec*, tenu les 17 et 18 mai 2012 à Saint-Hyacinthe. Ces derniers ont ensuite été contactés par

téléphone pour obtenir leur approbation de participer à cette recherche et pour fixer les dates des deux rencontres, à une semaine d'intervalle. L'endroit où les entrevues ont eu lieu a été déterminé selon les critères suivants : lieu à proximité de leur lieu de travail ou de leur domicile, sans source de distraction et où la confidentialité pouvait être préservée. Un courriel a suivi, suite à l'acceptation du participant, comprenant la lettre d'information au projet de recherche et le formulaire de consentement écrit (voir Appendices A et B). Le concept d'amour inconditionnel n'a pas été abordé lors de ces premiers contacts, pour ne pas biaiser les résultats de cette recherche. Une seule personne contactée n'a pas donné suite et n'a donc pas participé à cette recherche, sur un total de cinq participants potentiels contactés.

Guides d'entrevues

Les thèmes des deux entrevues ont été déterminés en fonction des objectifs généraux et spécifiques de la recherche. Les objectifs généraux sont : définir l'amour inconditionnel (ses contours et ses constituantes fondamentales) et déterminer si ce concept peut être utile pour les intervenants travaillant en soins palliatifs. Les cinq objectifs spécifiques de recherche sont les suivants. Décrire l'expérience vécue en soins palliatifs par les intervenants, de façon factuelle et expérientielle, en tenant compte du sens et des essentiels de cette expérience. Définir les éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante selon ces intervenants et nommer un ou plusieurs concepts pouvant englober ces éléments essentiels. Déterminer si le concept d'amour inconditionnel fait du sens dans le vécu expérientiel de ces intervenants et s'il peut leur

être utile lorsqu'ils travaillent en soins palliatifs. Déterminer si l'amour inconditionnel peut être le concept qui englobe l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante. Définir les constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel et ce qui l'exclut (ses contours), ainsi que les limites d'un tel concept.

Un questionnaire composé de questions ouvertes a été préparé pour chacune des deux entrevues du premier cycle de théorisation ancrée (voir Appendices C et D). La première entrevue cherchait à favoriser un contenu de nature expérientielle et portait sur une expérience clinique marquante en soins palliatifs, pour répondre au premier objectif spécifique. À la fin de cette première rencontre, les participants ont été invités à créer une métaphore pour décrire leur expérience vécue. La deuxième entrevue visait un contenu plutôt cognitif, en lien avec le contenu expérientiel de la première rencontre, pour répondre aux quatre autres objectifs spécifiques et aux objectifs généraux de la recherche.

Contexte social

Il est important de préciser que les entrevues ont eu lieu dans le contexte du débat de la société québécoise sur l'euthanasie, où une commission parlementaire spéciale a débuté ses travaux en 2010 et a déposé son rapport en mars 2012 (Assemblée Nationale du Québec). Ce rapport a exploré le concept de « Mourir dans la dignité » dans le but d'améliorer les soins de fin de vie, en élaborant sur la nécessité que les soins palliatifs soient plus accessibles pour tous et en suggérant l'aide médicale à mourir. Ce débat a

culminé sur la *Loi concernant les soins de fin de vie* adoptée en juin 2014 (Assemblée Nationale du Québec) et qui est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Cette loi porte sur les directives médicales anticipées (DMA) et des conditions nécessaires pour obtenir une sédation palliative continue. Cette loi inclut également l'aide médicale à mourir où des balises claires ont été posées. L'une des balises est la nécessité que la personne recevant ce soin soit consciente et réitère son choix à plusieurs reprises, dont juste avant le début des injections létales.

Ce débat a teinté le contenu recueilli lors des entrevues des deux médecins, puisqu'en général les médecins travaillant en soins palliatifs expriment une réticence ou sont en désaccord avec une telle pratique. Ceci s'explique, selon l'éthicien Doucet (2015), par le fait que « l'aide médicale à mourir est une négation des soins palliatifs » (p. 88), puisque la vision du travail des soignants dans les deux situations s'oppose. Selon lui, cette opposition est en lien avec deux principes éthiques fondamentaux de notre société : d'une part, la promotion de la vie de chaque individu et la nécessité de protéger les personnes vulnérables en leur témoignant de la solidarité même en fin de vie; et d'autre part, le respect de leur liberté et de leur autonomie, y compris « le contrôle de sa vie jusqu'au terme qu'il fixe lui-même » (p. 20). De plus, Doucet mentionne que l'aide médicale à mourir change la nature de la profession médicale en élargissant son rôle, ce qui peut créer un « conflit d'intérêt entre soigner et faire mourir » (p. 72). Il mentionne que « la loi enferme aujourd'hui la mort dans un fait médical », alors qu'il s'agit plutôt d'un « fait existentiel » (p. 104).

Déroulement des entrevues

La recherche porte sur deux entrevues d'environ 90 minutes, à une semaine d'intervalle, avec chacun des quatre participants (psychologues ou médecins). Ces entrevues ont eu lieu pendant l'été 2012. Un enregistrement verbal et un résumé écrit (prise de notes manuscrites) ont été faits lors de chaque entrevue, puis un verbatim a été transcrit pour chacune d'entre elles. Chaque verbatim a été transmis par courriel au participant quelques jours après l'entrevue, pour s'assurer de leur validité et pour permettre, avant la deuxième entrevue, une semaine après, que le participant puisse réfléchir au contenu de la première entrevue. Aucune correction des verbatim n'a été nécessaire, parce que celles proposées par les participants ne constituaient que des corrections d'erreurs d'orthographe ou de structures de phrases différentes, puisque le français parlé est différent du français écrit. De plus, les participants ont souligné que les idées et thèmes (ce qui est utilisés dans cet essai) sont conformes aux entrevues, ce qui constitue en soi une validation écologique des données recueillies lors des entrevues. De plus, le contenu de la deuxième entrevue, portant sur celui de la première, allait dans le même sens, souvent avec les mêmes mots et les mêmes expressions. Les participants ont même mentionné qu'ils ont apprécié d'avoir approfondi la première entrevue, ce qui accroît la fiabilité du contenu recueilli.

Les participants ont été informés que la recherche portait sur la relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs. Le concept d'amour inconditionnel n'a été abordé avec les participants qu'au milieu de la deuxième entrevue.

Cette omission volontaire avait pour but d'éviter d'insérer un biais chez les participants, en leur laissant toute la latitude d'élaborer sur l'ensemble des composantes essentielles de la relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs et de définir eux-mêmes le terme approprié pour nommer le concept qui engloberait ces composantes. Une progression des thèmes couverts lors des deux entrevues avait pour but de vérifier l'utilité du concept d'amour inconditionnel ou d'un autre terme pour chapeauter les constituantes principales de la relation thérapeutique nommées lors de cette recherche.

Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse des données utilisée est celle décrite par Paillé pour la théorisation ancrée. Celle-ci permet une analyse progressive des données qualitatives, où, selon lui :

On peut isoler six grandes étapes marquant l'évolution d'une analyse par théorisation ancrée : il s'agit de la *codification*, qui consiste à étiqueter l'ensemble des éléments présents dans le corpus initial, de la *catégorisation*, où les aspects les plus importants du phénomène à l'étude commencent à être nommés, de la *mise en relation*, étape où l'analyse débute véritablement, de l'*intégration*, moment central où l'essentiel du propos doit être cerné, de la *modélisation*, où l'on tente de reproduire la dynamique du phénomène analysé, et enfin de la *théorisation* qui consiste en une tentative de construction minutieuse et exhaustive de la « multidimensionnalité » et de la « multicausalité » du phénomène étudié. (1994, p. 153)

Dans cet essai, l'analyse des données comprend les trois premières étapes et une amorce d'intégration (quatrième étape) de Paillé (1994), qui sont découpées en cinq sous-étapes : les verbatim, les tableaux successifs, la construction du texte de la première et de la deuxième parties des résultats et la discussion (voir Tableau 1).

Tableau 1

Méthode d'analyse des données

-
1. Verbatim transcrits à partir des huit entrevues (129 pages)
(*données brutes*)
 2. Tableaux successifs
(*codification*)
 - a. Tableaux résumant les points essentiels des 4 entrevues pour la première et la deuxième rencontre (37 pages)
 - b. Tableaux sommaires des résumés des points essentiels pour les 4 entrevues de la première et la deuxième rencontre (21 pages)
 3. Séparation par thèmes des données du tableau sommaire des résumés pour la première entrevue
(première partie des résultats : Mise en contexte clinique de suivis en soins palliatifs)
 4. Séparation par questions d'entrevue des données du tableau sommaire des résumés pour la deuxième entrevue
(deuxième partie des résultats : Éléments essentiels de l'expérience relationnelle)
(*catégorisation*)
 5. Discussion
(*mise en relation et amorce d'intégration*)
-

Le recueil des *données brutes* est réalisé en transcrivant mots à mots les verbatim à partir de l'enregistrement verbal des entrevues. Les écrits des verbatim provenant des entrevues sont considérés comme des données brutes en recherche qualitative (Paillé, 1994).

Une fois les entrevues du premier cycle de théorisation ancrée terminées, l'analyse des données a permis de faire émerger les thèmes principaux à partir des verbatim de chacune des entrevues passées. Deux tableaux sont créés, en passant des verbatim à un tableau résumant les points essentiels des quatre entrevues pour la première rencontre et

à un tableau résumant les points essentiels des quatre entrevues pour la deuxième rencontre, permettant de diminuer les données de 129 pages de verbatim à 37 pages de résumés (voir Appendice E pour un exemple de tableau, avec la cinquième question de la première entrevue sur la métaphore, où les informations qui permettraient d'identifier les participants ont été enlevées).

Dans un deuxième temps, les deux premiers tableaux résumés sont réduits en deux tableaux sommaires des résumés pour la première et la deuxième entrevue, permettant de diminuer les données de 37 à 21 pages. Lors de ces réductions successives sous forme de résumés, tous les mots, expressions et courtes phrases sont puisés directement des verbatim des participants, pour éviter de dénaturer la teneur de leurs propos et rester collé aux données empiriques provenant des entrevues. Ceci permet d'obtenir ce que Paillé (1994) appelle des « codes in vivo » (p. 154), en suivant la « prudence empirique » (p. 157) nécessaire à l'étape de la *codification*.

Par la suite, les données du tableau sommaire des résumés (voir Tableau 1, section 2b) pour la première entrevue sont séparées par thèmes pour constituer la première partie des résultats, soit la mise en contexte clinique de suivis en soins palliatifs. Puis les données du tableau sommaire des résumés pour la deuxième entrevue sont séparées par questions d'entrevue pour bâtir la deuxième partie des résultats, soit les éléments essentiels de l'expérience relationnelle, qui constitue le cœur de cette première boucle de théorisation ancrée portant sur l'amour inconditionnel en soins palliatifs et ses

constituantes fondamentales. Cette deuxième partie des résultats correspond à la *catégorisation*, selon la définition de Paillé (1994), qui permet une « description thématifiée » (p. 167) de l'amour inconditionnel, mais n'arrivera pas à la « saturation d'une catégorie » (p. 166), puisqu'elle ne sera possible qu'après plusieurs boucles de théorisation ancrée. Ces boucles seront poursuivies lors d'une prochaine thèse doctorale. Selon Paillé et Mucchielli (2003), une catégorie est une brève expression pour désigner la signification d'un phénomène observé.

Un approfondissement des catégories développées dans les résultats se poursuit dans la discussion, par la recherche des connaissances théoriques existantes dans la littérature actuelle. Ceci correspond à ce que Glaser (1992), cité par Guillemette et Luckerhoff (2009) mentionne, que les chercheurs en théorisation ancrée utilisent les écrits scientifiques après avoir collecté et analysé les données, « pour enrichir la théorie développée et pour faire entrer en dialogue leurs résultats avec ceux des autres chercheurs » (p. 10); ainsi, ce « refus d'appliquer a *priori* des cadres théoriques explicatifs aux données » (p. 10) recueillies leur permet de mettre « entre parenthèses leurs connaissances antérieures » (p. 11) pour être le plus ouvert possible à ce qui émerge des données recueillies et ainsi éviter de contaminer le processus.

Suivant les étapes de l'analyse des données de Paillé (1994), la discussion amorce la *mise en relation* à partir des catégories développées dans les résultats, en vue d'un début d'*intégration* qui est illustrée par une métaphore à la fin de la discussion. Ainsi, selon

Blais et Martineau (2007), le sens vient en général *a posteriori*, par la démarche d'analyse, en schématisant et en simplifiant pour extraire le sens construit par les participants *a priori*. Ceci complète la première boucle de théorisation ancrée.

Procédures éthiques

Dans cette partie de la méthode, les procédures éthiques respectées dans cette étude sont explicitées, tout d'abord en précisant les précautions pour conserver la confidentialité, ainsi que les précautions éthiques. Un certificat d'éthique a été obtenu par le comité d'éthique de l'UQTR. Les bénéfices de participer à cette recherche sont ensuite nommés.

Précautions pour conserver la confidentialité

Les données recueillies dans cette étude sont entièrement confidentielles et ne peuvent en aucun cas mener à l'identification des participants. Seule l'auteure de cette recherche, Hélène Emard, connaît l'identité des personnes rencontrées lors des entrevues et dans quel ordre elles l'ont été. Les deux directeurs d'essai, soient Messieurs Jean-Pierre Gagnier et Jean-Marie Miron, ont eu accès aux données recueillies à partir de la deuxième sous-étape de leur mise en tableaux. Les résultats de la recherche, qui seront diffusés sous forme d'un essai doctoral et de constituantes d'une future thèse doctorale, ne permettront pas d'identifier les participants.

Comme la recherche vise à mieux comprendre l'expérience des intervenants travaillant en soins palliatifs et non à obtenir des détails permettant d'identifier la personne concernée par l'expérience significative dont a parlé l'intervenant, une mention claire au début de la première entrevue a été faite dans le but d'éviter de donner des informations qui auraient permis d'identifier la personne qui était suivie en soins palliatifs.

Précautions éthiques

Après la fin de mon essai, les seules données accessibles pour me permettre de faire ma thèse seront les copies des verbatim codifiées en utilisant un prénom fictif pour chacun des participants aux entrevues et des noms modifiés plutôt que ceux prononcés. Le formulaire de consentement inclut l'autorisation pour l'utilisation des données comme constituantes de ma future thèse. Les données recueillies seront détruites après l'acceptation de la thèse.

Certificat d'éthique de l'UQTR

Un questionnaire composé de questions ouvertes a été préparé pour chacune des deux entrevues du premier cycle de théorisation ancrée (voir Appendices C et D) et ils ont été approuvés par le comité d'éthique de l'UQTR (Certificat émis le 18 mai 2012; Numéro du certificat : CER-12-180-06.02) (voir Appendice F).

Bénéfices de participer

La contribution à l'avancement des connaissances en psychologie sur la relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs, ainsi que la possibilité de bénéficier d'une introspection et d'une réflexion plus approfondie sur leur vécu comme intervenant, ont été les seuls bénéfices directs prévus à leur participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'a été accordée.

Lorsque mon essai sera terminé et accepté, un résumé de l'essai sera transmis par courriel à chacun des participants de la recherche. Les résultats complets de l'essai seront disponibles pour les participants qui seraient intéressés à consulter l'essai, en leur fournissant le lien informatique de l'adresse où ils pourront télécharger le document. Un courriel individuel à chacun des participants sera envoyé, pour éviter que l'ensemble des participants de la recherche connaisse le nom des autres participants, par une réponse de courriel. Cette forme de rétroaction permettra d'augmenter la validation de mon analyse effectuée pour cet essai, ce qui augmente la crédibilité de la recherche et sera fort utile pour préparer la deuxième boucle de théorisation ancrée qui sera réalisée lors de ma thèse de doctorat (Ph.D.). Cette rétroaction correspond à un des trois critères de rigueur scientifique décrit par Lincoln et Guba (1985), soit la vérification auprès des participants pour valider que la section Résultats corresponde à leur expérience personnelle.

Résultats

L'ensemble de la section Résultats provient des données brutes (verbatim), en employant les expressions et mots que les quatre participants ont utilisés lors de leurs deux entrevues. Lorsque des citations des participants sont utilisées, les mots qu'ils ont prononcés sont mis « entre guillemets et *en italique* » dans le texte, en identifiant de quel participant il s'agit, par l'ajout de (P1) pour le premier participant, (P2) pour le deuxième, ... Souvent leurs mots ont été reformulés (par exemple, changer le temps d'un verbe) pour les intégrer dans une phrase et ils ne sont alors pas mis « entre guillemets et *en italique* ». Les mots de plusieurs participants peuvent se retrouver dans une même phrase. Ainsi, des fragments d'entrevues des quatre participants sont regroupés par thèmes dans la première partie des résultats et par questions d'entrevue dans la deuxième partie. Ma contribution est d'avoir organisé les résultats bruts en un résumé qui traduit le plus précisément possible la cohérence et la pertinence du contenu recueilli lors des entrevues, en cherchant à rester fidèle au sens que les participants ont donné. Dans la section des résultats, le masculin est utilisé pour l'ensemble des participants.

Certains participants ont éprouvé la nécessité de citer des auteurs pour préciser leurs pensées. Toutes les citations de la section des résultats proviennent des participants. Des notes en bas de page donnent une courte description des auteurs concernant ces citations (sources consultées sur Internet le 29 mars 2016). Quelques articles qui abordent deux thèmes soulevés par un participant sont également ajoutés. Ainsi, quelques études sur le

premier thème démontrent que le niveau de compassion, de respect et d'humanisme diminue au cours de la formation médicale. Des études sur le deuxième thème montrent que les soignants sont souvent plus malades que la population. De plus, l'approche narrative utilisée par un participant est décrite de façon succincte.

Les résultats sont séparés en trois parties. La première partie des résultats constitue une mise en contexte clinique des suivis en soins palliatifs et correspond à la première entrevue. La deuxième partie des résultats permet de mettre en évidence les éléments essentiels de l'expérience relationnelle et correspond au contenu de la deuxième entrevue. La troisième partie des résultats consiste en une synthèse des résultats de la première boucle de théorisation ancrée, ce qui permet d'amorcer une définition de l'amour inconditionnel et de ses constituantes fondamentales. Par la suite, certains éléments des résultats sont repris dans la discussion.

Résultats de la première entrevue - Mise en contexte clinique de suivis en soins palliatifs

Dans cette première partie des résultats, une description de quatre expériences de suivis en soins palliatifs est réalisée. J'ai tenté de dépeindre toute la richesse relationnelle et l'intensité de ces expériences, telles qu'elles ont été évoquées par les participants. Cette description se rapporte à quatre expériences précises, avec ces quatre intervenants. Il serait imprudent de généraliser ces résultats à l'ensemble des soins palliatifs, qui présentent de nombreuses variations situationnelles et individuelles. Les participants ont choisi de parler des aspects relationnels de façon plus positive, mais ils

ont aussi mentionné que parfois l'aspect relationnel est difficile lors des suivis en soins palliatifs, et ce, malgré leur désir d'être disponibles.

Cette première partie des résultats comprend six sous-sections. Dans un premier temps, le choix de l'expérience décrite par les participants est présenté. Puis, les spécificités des expériences en soins palliatifs sont précisées. Par la suite, la relation entre le patient et l'intervenant est décrite sous plusieurs de ses facettes : ce qu'est la relation en soins palliatifs, le lien de confiance qui est à la base de cette relation et ce que la relation permet pour le patient, sa famille et l'intervenant. Dans la quatrième sous-section, le travail d'équipe est décrit comme important en soins palliatifs par les intervenants : ils retirent beaucoup de leur investissement au travail, mais ils doivent se laisser le temps de faire leur deuil pour être à nouveau disponible et être capable de bien jouer leur rôle avec les prochains patients. Ensuite, les soins palliatifs sont replacés dans le contexte de la société québécoise actuelle et son attitude face à la perte d'autonomie et à la mort, où la question de l'euthanasie est un sujet d'actualité qui est décrit comme s'opposant à l'offre des soins palliatifs. Pour conclure cette première partie des résultats, les participants ont été invités à transposer leur expérience décrite pendant l'entrevue sous la forme d'une métaphore, pour mieux imaginer leur vécu.

Choix de l'expérience décrite par les participants

Les participants ont décrit une expérience marquante et ont mentionné avoir choisi cette expérience parce qu'elle les touchait personnellement, en raison d'un vécu similaire dans leur vie personnelle ou parce qu'elle donnait du sens à leur vie.

Expériences décrites. La première entrevue permet une description de type narratif d'une expérience intense vécue par les participants, qui sont des intervenants en soins palliatifs (deux psychologues et deux médecins). Les résultats sont donc recueillis sous l'angle de l'expérience de l'intervenant, psychologue ou médecin, qui travaille en soins palliatifs. Trois des quatre participants décrivent une expérience où leur rôle a été très significatif, comme intervenant, en parlant du même type de suivi particulièrement difficile, où un jeune adulte qui a un conjoint et de très jeunes enfants est en rechute de cancer. L'autre participant choisit de parler du suivi d'une femme dans la cinquantaine, isolée et rejetée par les déformations repoussantes causées par le cancer.

Lien entre l'expérience choisie et la vie personnelle des participants. Tous les participants mentionnent, vers la fin de la première entrevue, que le choix du patient a été fait en fonction de l'intensité du suivi et se sont aperçus avec le recul qu'il y avait un lien avec leur vécu personnel. Deux d'entre eux se sont sentis interpellés lors du suivi, par les « *thèmes touchés* » (P1) et la « *force des histoires qui se croisent* » (P1). Ce suivi a permis une meilleure compréhension de leur passé et un nouvel éclairage sur leur propre vie, car le temps permet d'élargir l'expérience. Ainsi, « *avec le temps, il reste les*

émotions » (P2), la « *mémoire émotionnelle* » (P1). Pour les deux autres, ce suivi a donné un sens à leur vie en résonnant dans leur vécu personnel. Pour l'un d'eux, par le besoin de faire du sens et qu'« *il faut toujours que je donne* » (P3). Pour l'autre, par la nécessité de vivre intensément sa vie pour l'apprécier pleinement, ce qui est possible en soins palliatifs, puisque « *dans la souffrance énorme, dans le conflit, moi je pense que t'as autant, avec la même intensité, la paix, l'amour, la sérénité* » (P4). « *Quand t'es amoureux de l'intensité de la vie, t'as comme pas le choix d'être collé sur son opposé* » (P4), qui est la souffrance énorme et la mort. C'est ce qui ressort de l'expérience personnelle des participants.

Spécificités des expériences en soins palliatifs

Les soins palliatifs se situent « *à l'interface entre la vie et la mort* » (P3), ce qui rend parfois les accompagnements difficiles et qui favorise la recherche de sens.

Des accompagnements parfois difficiles. Les accompagnements difficiles, ceux qui amènent plus de souffrance chez l'intervenant, sont souvent ceux avec de jeunes familles. Certains suivis font vivre à l'intervenant de l'impuissance face aux grandes souffrances ou « *quand on ne se sent pas utile* » (P2), ne sachant pas comment aider, ce qui suscite de nombreux questionnements. C'est le cas lorsque le patient arrive « *presque en catastrophe, en douleurs, sans avoir vraiment été préparé à affronter les derniers jours de sa vie* » (P2) et que sa famille est « *en détresse* » (P2), sans « *temps d'adaptation ni pour lui, ni pour ses proches* » (P2). C'est également le cas lorsque la

mère d'un patient demande de « *de le remettre au monde* » (P2) ou lorsqu'une patiente fait une « *demande d'euthanasie* » (P3). Ces situations réactivent les « *trois enjeux de la vie* » (P1) que sont « *l'attachement, le détachement et l'arrachement* » (P1). Ainsi, les accompagnements difficiles sont plus fréquents lorsqu'il n'y pas assez de temps pour accompagner dans ce dernier passage de la vie ou lorsqu'il s'agit de jeunes familles où le temps manque et où la personne est arrachée trop vite. Tout évolue trop vite, réduisant le temps nécessaire pour la préparation du patient, de la famille et des intervenants.

La recherche de sens. « *Le sens finalement, c'est quelque chose qui est mobile* »

(P3). Comme le mentionne ce participant sur sa patiente déformée par le cancer :

Tu sais, il y a eu vraiment des périodes pour elle de grandes souffrances, mais qui ont été dans le fond aménagées par le fait qu'au plan relationnel, il est arrivé quelque chose qui a donné du sens. Parce que physiquement, il n'y avait plus de sens.

(P3)

Ainsi, « *la vie peut être forte, même à quelques jours de mourir* » (P4), ce qui arrive particulièrement chez les jeunes patients. Ce participant mentionne en parlant d'une patiente : « *Je ne me rappelle pas d'avoir vécu quelque chose avec cette intensité-là au niveau du désir de vivre jusqu'à la dernière seconde* » (P4). Ce participant ajoute : « *Moi les mourants, ça dure une seconde, parce qu'ils sont vivants* » (P4) et « *je soigne quelqu'un qui est vivant* » (P4). Le mourant peut faire des rêves, des « *projections* » (P3), des « *projets* » (P3), car « *c'est une façon de rester vivant* » (P3). Cette façon de réagir n'est « *pas un déni pathologique* » (P3), mais plutôt une volonté de garder l'espoir jusqu'à la fin. Ainsi, ces expériences difficiles de souffrances de fin de vie suscitent des

questionnements sur le sens de la vie chez le patient, ses proches, mais aussi chez les intervenants. Ce sens leur permet de vivre plus intensément et de garder l'espoir en restant connectés aux autres, grâce aux relations qu'ils tissent.

La relation lors d'un suivi en soins palliatifs

La relation en soins palliatifs est de type expérientiel et est basée sur le lien de confiance. Malgré la souffrance, cette relation permet au patient, à sa famille et à l'intervenant de développer leur être.

Ce qu'est la relation en soins palliatifs. Selon les intervenants, la relation en soins palliatifs est vécue de façon différente pour chaque personne suivie, puisqu'elle est une expérience intersubjective. Elle est de type expérientiel, un échange entre deux êtres humains où chacun donne et reçoit, guidés par la créativité et l'intuition. Cette relation est également hors du temps et permet de cheminer à travers les paradoxes et les contrastes de la vie et la proximité de la mort.

Une expérience différente pour chaque personne. L'expérience est individuelle. Chaque histoire est racontée différemment, puisque « *ce qu'on a vécu, c'est ce qu'on a ressenti* » (P2) et non la réalité, et que ces « *expériences subjectives* » (P2) sont différentes selon les liens développés avec son entourage. Ainsi, le patient peut être décrit de façon très différente par deux membres de la même famille, parce qu'ils n'ont pas eu le même vécu avec ce patient. Le partage d'expériences subjectives permet de

« voir la situation sous un autre angle » (P2) et de « considérer d'autres éléments dans le tableau qui nous ont échappé » (P2).

Une relation de type expérientiel Les participants mentionnent ne pas être capables de tout préciser, puisqu'« il faut vraiment juste laisser l'expérience nous guider » (P2), « comme si on avait vraiment construit quelque chose ensemble » (P3) par un « échange » (P3). Un participant mentionne qu'« émotivement là, je dirais que je lui ai vraiment tenu la main » (P3). Ils se questionnent parfois sur qui aide qui, ayant l'impression de « s'accompagner en accompagnant » (P1). Un participant exprime que « là on donne, mais un jour c'est nous qui allons devoir recevoir » (P2), soulignant ainsi l'universalité des besoins humains. Dans « l'intimité » (P1, P2 et P4) avec le patient ou sa famille, l'intervenant a parfois l'impression que c'est pour lui qu'il parle. D'autres fois, le patient peut dire quelque chose qui est signifiant pour lui, mais qui l'est aussi dans la vie de l'intervenant. Un participant mentionne que le travail en soins palliatifs comporte :

des situations inusitées, qui ne sont pas classiques, qui ne sont pas dans les manuels et qui demandent de la créativité, de l'intuition et de la délicatesse à travers une certaine assurance du métier.
(P2)

Une relation hors du temps. La relation « traverse les époques » (P1), « comme recevoir un archétype » (P1). C'est un « monde de paradoxes » (P1), un monde de « contrastes » (P1) par « notre vulnérabilité et notre force » (P2), par « le temps compté et ralenti » (P1), par les « forces physiques diminuées » (P1) et les « forces de vie

augmentées » (P1) et aussi par les « *liens entre mourir et naître, entre la naissance et la mort* » (P2). L'intervenant face au patient qu'il suit est « *touché par les variations de ses émotions, par son calme* » (P1). La rencontre permet « *un contact avec peu d'intermédiaire : d'émotions à émotions, d'idées à idées, d'images à images* » (P1). Le « *contact avec les yeux* » (P1) est intense, par sa « *complicité* » (P1) et l'intervenant se sent « *proche émotionnellement* » (P1) du patient.

La base de la relation : le lien de confiance. Le lien de confiance se construit progressivement pour créer un espace d'intimité qui permet, lorsqu'il est présent, d'explorer les divers aspects de sa réalité. En s'adressant à son intelligence et en mettant des limites, l'intervenant cherche à faire comprendre au patient qu'il est préférable pour lui d'éviter des souffrances supplémentaires.

Comment se construit le lien de confiance. La relation avec le patient ou sa famille se construit en inspirant confiance pour créer un lien fort, l'alliance, et en laissant de l'espace pour développer une intimité et un attachement. Ce lien de confiance est nécessaire pour ne pas ajouter « *de la souffrance à leur vulnérabilité* » (P4), particulièrement « *au seuil de décisions vitales* » (P4), telle la décision de poursuivre un traitement ou pas, qui aura un impact sur son espérance de vie, mais parfois aussi sur ses souffrances. La relation est soutenue par la « *présence attentive du thérapeute* » (P1) et par un « *intérêt d'humain à humain* » (P1), pour que le patient puisse exprimer qui il

« *est à l'intérieur de soi sans être jugé* » (P3), par l'écoute et le silence, la « *délicatesse* » (P1 et P2) et la « *discrétion* » (P2). Comme l'exprime un participant :

L'accueil, c'est comme une mise en œuvre. T'ouvre la porte, mais après ça il faut que tu y restes. Y rester, peut-être que ça va chercher vraiment de l'acceptation, de la bonté, de l'amour. Je pense qu'il faut aimer les gens pour faire ça. Des fois, ouvrir sa porte, c'est une chose, mais rester, ça demande plus. Rester là, rester même si ce n'est pas facile, même si on se fait dire des bêtises : « Ah non, pas encore toi aujourd'hui ». Sans s'imposer, l'idée n'est pas de s'imposer non plus.
(P3)

Cet accueil doit être présent lorsque la relation est difficile, quand l'autre est en colère, agressif ou rejetant. Lorsque la relation devient plus difficile, l'intervenant doit oser entrer discrètement, pour « *contenir en restant là, en ne me sauvant pas* » (P2), mais sans trop insister et sans s'imposer.

L'intervenant vit parfois de l'ambivalence face à ce qu'il doit faire, comme le mentionne ce participant :

Alors je ne savais pas si je devais rester ou partir, parce qu'il arrive des temps où on ne doit pas trop insister et il arrive des temps où on se dit qu'il ne faut pas que je rate un rendez-vous important d'accueil. Et en même temps, je dois rester discret et leur laisser de l'espace et l'intimité. Et ça, on a beau avoir 25 ans d'expérience, c'est pas évident, c'est souvent à refaire. Il faut y aller un petit peu avec délicatesse, mais en même temps oser.
(P2)

Mettre des limites réalistes. Le lien de confiance permet également de mettre des limites « *quand ils [les patients] sont très irréalistes et qu'ils s'en vont vers quelque chose d'impossible, on doit les amener à quelque chose qu'on sait qui va être plus paisible* » (P4). « *Des fois on respecte trop [les choix du patient] et on crée de la*

souffrance » (P4), comme l'a vécu une patiente : « *elle a géré ses choses et sa vie a été beaucoup plus dure que ce qu'elle aurait pu être, par ses choix* » (P4). Un patient comprend lorsqu'on lui parle sans le brusquer, en partant d'« *où il est rendu, qu'est-ce qu'il veut, pourquoi...* » (P4). Comme le souligne ce participant : « *Les patients sont extrêmement intelligents si on s'adresse à leur intelligence, si on ne les juge pas, si on ne décide pas pour eux, si on présente exactement la réalité* » (P4).

Ce que la relation permet pour le patient. La relation permet au patient de devenir lui-même, c'est-à-dire qu'il ne ressent plus le besoin de se cacher puisqu'il est accepté tel qu'il est, sans être jugé, en étant confirmé et validé. La relation favorise l'apaisement des souffrances passées et la croissance, malgré la perte d'autonomie, la dépendance, la vulnérabilité et la souffrance parfois extrêmes de la fin de vie. Le patient garde l'espoir en restant construit comme être humain, puisqu'il est en relation avec les autres et qu'il peut vivre les derniers moments de sa vie en leur donnant du sens. La possibilité de choisir à la fin de sa vie permet au patient de préserver sa dignité. L'intervenant doit apprendre à lâcher prise en respectant ses limites et celles du patient, en se collant aux désirs du patient, même s'il pourrait recevoir plus de soins.

Permettre à l'autre de devenir lui-même. Les gens ont tendance à « *définir les autres plutôt que de les laisser devenir qu'est-ce qu'ils pourraient être* » (P3). Pourtant, ce qui est le plus enrichissant dans une vie, c'est de « *pouvoir exprimer qui on est à l'intérieur de soi sans être jugé* » (P3).

Comme le mentionnait un autre participant :

Si les gens nous confirmaient, nous validaient, nous aidaient à aller vers nos talents, vers notre potentiel, si les gens célébraient notre originalité plutôt que de nous amener dans la conformité, je pense qu'on se développerait de façon magnifique. Et ici [en soins palliatifs], on ose un peu plus être soi-même, parce que justement, on n'a pas le temps des artifices, tout est à l'état pur, on n'a pas le choix. Et si on ne peut pas aller vers ça, on n'est pas capable de rester, parce qu'on va se sauver. C'est pour ça que je parle de ne pas se sauver. De rester dans notre être pour justement développer l'être.
(P2)

Le fait que l'intervenant développe son être lui permet d'accepter le patient en le prenant comme il est, sans vouloir le changer et sans le juger. L'intervenant agit alors comme un « *tuteur affectif* » (P2) (Cyrulnik)¹ pour permettre des « *rencontres structurantes* » (P2) (Salomé)² qui aident « *à aller vers l'être qui est en nous* » (P2). Selon la perspective relationnelle, « *c'est à travers la relation qu'on grandit* » (P3).

Vivre la dépendance et la vulnérabilité. Même si le patient est dépendant, fragile, vulnérable, il peut être en relation positive avec les autres. Comme le mentionne un participant : « *Elle a reconstruit quelque chose, construit quelque chose de neuf* » (P3), ce qui lui « *a permis d'aller un peu plus loin* » (P3). La dépendance n'est pas néfaste si l'on considère que « *l'autonomie ne consiste pas dans la capacité de se passer des autres, mais plutôt dans la hardiesse de demander de l'aide* » (P2) (Jollien)³. Ainsi, une définition différente de la dépendance et de la vulnérabilité permettrait à notre société de

¹ Boris Cyrulnik (1937-) : psychiatre et psychanalyste français, éthologue, ayant vulgarisé le concept de résilience (renaître de sa souffrance), auteur de nombreux ouvrages.

² Jacques Salomé (1935-) : psychosociologue français, auteur d'une soixantaine d'ouvrages consacrés à la communication dans les relations humaines à l'école, au travail, dans le couple ou la famille.

³ Alexandre Jollien (1975-) : philosophe et écrivain suisse, handicapé, qui fait l'éloge de la faiblesse.

mieux passer à travers les différentes étapes de la vie, en s'y adaptant plutôt qu'en les niant ou en les rejetant et permettrait une meilleure intégration des différences de chacun, quelles qu'elles soient.

Donner du sens malgré la souffrance. Puisque « *notre lieu de croissance est relationnel* » (P3), les soins palliatifs permettent de « *rester construits* » (P3) en réduisant les « *embûches* » (P3) aux liens, car la souffrance ne fait pas de sens « *si les gens souffrent tous seuls dans leur coin et qu'on peut rien faire* » (P3). Le fait d'être « *accompagné, soutenu dans la réalité a fait renaître assez d'espoir pour que la personne ait envie de croître* » (P3), lui permettant de renouer avec ses proches, pour « *mourir guérie [...] de toutes sortes de malheurs [...] vécus* » (P3). Il est possible de vivre des choses extraordinaires en soins palliatifs, malgré la souffrance qui est inévitable, puisque « *ça fait mal de laisser les gens qu'on aime, on n'y arrivera pas de mourir sans souffrance* » (P3). Ainsi, les parents ont une souffrance extrême, envahissante de quitter leurs enfants. Parfois le patient refuse de parler de la maladie et de la mort, même s'il comprend qu'il a une maladie grave. À ce sujet, un participant cite un patient : « *Plus on en parle, plus j'ai de la peine, plus ça me torture, plus ça me fait mal* » (P4). Le patient veut vivre malgré l'angoisse, la détresse, le désespoir, la colère, la peur du vide et de l'inconnu qui l'habitent.

La liberté de choisir en fin de vie. L'intervenant laisse des choix, des « *alternatives* » (P4) au patient, en le respectant « *dans ce qu'il est, dans ce qu'il*

veut » (P4) sans entrer dans ce que le patient ne veut pas ouvrir, « *parce qu'on ne refait pas une vie dans les derniers mois de sa vie* » (P4). Parfois les idéaux de « *bons soins* » (P4) de l'intervenant ne sont pas les mêmes que ceux du patient et il faut alors se coller aux désirs du patient. « *Ça exige un lâcher prise* » (P4), en suivant les patients où ils sont, parce « *qu'on sait ce qu'on peut offrir de mieux aux patients et qu'ils ne veulent pas* » (P4). L'intervenant apprend à ne pas vouloir plus que le patient, en se disant que c'est le mieux qu'il peut faire, sans quoi il ressent de « *l'impuissance* » (P4) et il devient malheureux et souffrant. L'intervenant apprend à voir les limites : « *les limites qui sont créées parce que nous, on ne peut pas donner, donc par nos propres limites ou par les limites de celui qui est en face de nous qui ne peut pas prendre* » (P3). Parfois, à la fin, alors qu'il avait tout décidé avant, le patient est « *prêt à ne plus rien décider* » (P4), à « *être pris en charge* » (P4), pour « *être dans son cocon pour son départ* » (P4).

Ce que la relation permet pour la famille. « *Dans une chambre où le patient dort, il se passe plein de choses* » (P4), comme des rapprochements dans la famille et même des réconciliations. Il y a une « *dynamique familiale incroyable [...] autour du lit du mourant* » (P2). Le fait d'être « *sur cette ligne-là des deux mondes* » (P4), dans « *l'interface entre la vie et la mort* » (P3), « *tout près de mourir, des gens sont venus le voir, se sont retrouvés en contact, se sont parlés* » (P4). « *Et les décès à domicile, c'est encore plus la vie qui continue* » (P4) en décédant « *dans nos affaires, avec nos choses, avec notre monde* » (P4), « *comme il y a cinquante ans* » (P4). Les mourants « *restent vivants dans leurs proches* » (P1), même après leur mort. « *Le silence du mourant*

questionne la vie du vivant, sa façon de vivre, sa façon d'être » (P2). Plusieurs expériences de fin de vie ne s'expliquent pas et il ne faut pas « *chercher à comprendre, de vouloir savoir, d'expliquer, d'avoir des preuves* » (P4). Ainsi, le mourant reste vivant jusqu'à sa mort, même lorsqu'il est inconscient, ce qui favorise souvent des changements dans la dynamique familiale et qui amène des questionnements existentiels chez ses proches.

Ce que la relation permet pour l'intervenant. La relation en soins palliatifs favorise des questionnements qui amènent une nouvelle perspective de vie chez l'intervenant, par les legs précieux qu'il reçoit des patients et de leur famille. Il apprend l'importance de vivre pleinement le moment présent. Il cultive l'art d'être dans l'être, ce qui lui permet de développer des forces, en apprenant à être plus empathique avec les autres et avec lui-même et en étant plus humble dans ce qu'il fait.

Une nouvelle perspective de vie. Les intervenants se sentent privilégiés de travailler en soins palliatifs. Ce milieu leur permet de donner du sens et de la valeur à leur propre vie, en étant confrontés aux « *thèmes qu'on dit les plus difficiles dans la vie : l'incertitude, l'imprévu, le temps compté et l'impuissance* » (P2). Comme l'a dit ce participant :

Je trouve que ce qu'on vit ici [en soins palliatifs], on ne peut pas vraiment demander à la vie de tous les jours de nous apporter de telles émotions et de tels sentiments ou de telles prises de conscience comme on fait ici. Il n'y a pas de lieu où ça va être possible de vivre ça. [...] et qui nous apporte aussi des réflexions sur le sens de la vie, de la mort, de la maladie, de la souffrance. [...] Et c'est aussi d'accepter une certaine solitude du soignant

où il ne pourra pas, il aura beau essayer d'expliquer, de mettre des mots, il y a une part où il est seul avec l'expérience qu'on a vécu. Et en même temps, j'ai appris à aimer ça.
(P2)

Ces thèmes favorisent des « *questionnements* » (P1, P2 et P4), par « *l'habitude de se questionner, de se remettre en question* » (P2). Les intervenants en soins palliatifs pensent plus à la mort que d'autres, parce qu'« *on la côtoie* » (P4) quotidiennement. Les intervenants ont souligné la chance d'aimer ce qu'ils font, « *d'être encore en santé* » (P2), d'être « *à la bonne place* » (P4) pour vivre cet « *élan de vie* » (P4), ce qui leur permet de garder « *ce qui est beau* » (P4) et d'avoir le « *goût de vivre* » (P2).

Les legs des patients et de leur famille. Les soins palliatifs favorisent un apport personnel dans la manière de vivre des intervenants, par les apprentissages reçus des patients et de leurs familles. Un participant mentionne que « *cet apprentissage-là, pour moi, c'est toujours infini et ça nous rend plus humble parce qu'on est devant quelqu'un qui est dépouillé et qui doit renoncer à tout* » (P2). Comme le dit un autre participant : « *Moi je pense que le don de soi, c'est une chose, mais moi, quand je vais vraiment au fond de ça, c'est que ça m'apporte profondément, dans ma vie, dans ma manière de vivre* » (P4). Les patients sont de bons « *enseignants sur comment mourir* » (P4) et comment vivre « *dans le moment présent, intensément* » (P4). Ils enseignent « *que la grosse difficulté du matin, tout à coup est relativisée* » (P4), ce qui permet « *d'accorder de l'importance aux choses qui en ont vraiment* » (P4). Avec eux, l'intervenant apprend à interagir au présent, en répondant avec la réalité d'aujourd'hui. Ils guident dans l'« *art*

de vivre » (P2), « *l'art d'être dans l'être, tout en étant dans l'action* » (P2). En mettant de la « *poésie de l'être [...] dans nos actions* » (P2) et dans les soins physiques, l'intervenant favorise « *que l'être [...] rayonne quand même à travers les gestes* » (P2). Ils incitent à « *vivre pleinement ses liens* » (P1), pour « *continuer sans [...] un blocage ou des craintes pour le futur* » (P2). L'intervenant devient conscient que « *chaque moment est particulier, chaque moment a sa valeur, mais qu'on ne peut pas essayer de répéter l'expérience* » (P2).

Forces récoltées. En ne se sauvant pas et en se permettant « *de se laisser toucher par ce qui se passe* » (P2), l'intervenant devient « *plus empathique* » (P2) partout dans sa vie. Les soins palliatifs permettent d'apprendre à « *être soi et à appartenir* » (P1), en étant en relation avec les autres. Un intervenant mentionne que :

malgré la vulnérabilité, la fragilité, la peine, le bouleversement qu'on peut vivre dans un espace comme ici [en soins palliatifs], et bien, on s'aperçoit que parallèlement, les forces s'installent, les forces de continuer, les forces d'apprendre de ces expériences exceptionnelles.
(P2)

Ce même participant ajoute :

Ça donne une vision différente de tout : des êtres, de notre façon de vivre. Ça nous rend très humble, on ne peut pas être autrement qu'être humble, dans le peu qu'on puisse faire. On fait très peu, mais c'est ce peu-là qui finit par être grand.
(P2)

L'importance du travail d'équipe en soins palliatifs

Le travail en soins palliatifs nécessite une stature particulière chez l'intervenant qui doit renouveler constamment l'équilibre dans sa vie. Le travail de l'intervenant est fait individuellement, tout en collaborant au travail interdisciplinaire avec ses collègues et aussi avec les membres de la famille, qui sont « l'équipe traitante à domicile », puisque les intervenants ne sont présents que peu d'heures au domicile et que plusieurs soins sont donnés par la famille. L'intervenant doit occuper une juste place pour bien jouer son rôle auprès du patient et de sa famille, et être capable de mettre des limites lorsque nécessaire. L'intervenant doit aussi se permettre de prendre un temps d'arrêt pour faire son deuil lors des suivis plus prenants, pour rester disponible par la suite à la relation avec le patient et sa famille.

Stature particulière de l'intervenant et recherche d'équilibre. Les intervenants en soins palliatifs ont une plus grande capacité à séparer leur travail et leur vie privée, sinon ils ne survivraient pas. « *Peut-être que les gens qui travaillent en soins palliatifs on en fait [...] une stature particulière pour rester en contact avec autant de souffrance à l'année* » (P3), ce qui demande « *beaucoup d'équilibre de vie* » (P1). Un « *support spirituel* » (P4) est important pour travailler en soins palliatifs. Les intervenants aiment la vie, rire, « *voir ce qu'il y a de beau* » (P4). Ils retrouvent leur équilibre « *dans la nature, dans la musique, dans la peinture* » (P4) ou dans leur relation conjugale. Ce même participant mentionnait : « *j'ai toujours la conviction profonde que si je ne prends pas soin de ma santé, de mon équilibre, de mon univers à moi, je ne peux pas*

soigner » (P4). Cet équilibre est aussi favorisé en se permettant « *une prise de recul pour se déposer* » (P1).

Le travail interdisciplinaire. Tous les participants ont souligné l'importance et la force du travail d'équipe en soins palliatifs, où chaque intervenant connaît bien son rôle et respecte celui des autres. Souvent il s'agit d'une équipe avec peu d'intervenants, ce qui leur permet un plus grand engagement. Ceux-ci peuvent personnaliser les soins en étant plus proches du patient et peuvent aussi se soutenir et s'entraider, en partageant leurs joies et leurs peines. Ainsi, le travail d'équipe en soins palliatifs se fait en interdisciplinarité, chacun respectant le rôle de l'autre tout en le complétant, ce qui favorise le type de travail d'équipe le plus optimal.

La juste place de l'intervenant, quel que soit le lieu du suivi. Les soins palliatifs se font au domicile du patient, dans une maison de soins palliatifs ou dans une unité de soins palliatifs à l'hôpital. « *Le contexte de la maison, [en] étant dans leur intimité* » (P4) nécessite de tenir compte de la « *dynamique familiale* » (P4) et de respecter les horaires du patient. L'intervenant doit être vigilant pour ne pas prendre la place des proches, en s'arrêtant à son rôle. Par contre, l'intervenant peut investir dans le lien de confiance en prenant quelques minutes avec un enfant qui pose des questions pour attirer l'attention. Ainsi, l'équipe de soins palliatifs doit s'ajuster aux besoins du patient et de sa famille pour respecter leur intimité, quel que soit le lieu du suivi.

Le rôle de l'intervenant face au patient. L'intervenant (infirmière ou médecin) doit expliquer le fonctionnement du système de santé pour que le patient accepte les services de l'équipe et puisse avoir accès au service de garde, si une urgence survient ou si la médication doit être ajustée pour mieux gérer la douleur ou les autres symptômes. Parfois, « *la règle est là pour qu'on puisse la transgresser quand c'est nécessaire* » (P4), selon le contexte : comme dans les exemples où le protocole de non-réanimation n'est pas rempli tout de suite ou que l'intervenant offre au patient de venir à la maison de soins palliatifs pour se reposer, sans être admis définitivement. Les patients voient souvent un côté de la médaille et l'intervenant cherche à « *les informer sur l'autre côté de la médaille* » (P4).

Le rôle de l'intervenant face à la famille. L'intervenant a « *la responsabilité [...] de transmettre l'information* » (P4) à la famille, pour favoriser des « *réconciliations* » (P3), ce qui peut minimiser l'impact « *des conflits majeurs, des trahisons, des abandons, des déchirements* » (P4). Parfois un « *plan de fonctionnement* » (P4), comme créer un agenda des visites, doit être élaboré lors d'une rencontre familiale pour réduire les tensions. L'intervenant doit expliquer que « *c'est la maladie qui va le tuer [le patient]* » (P4) et non sa médication.

Quand mettre des limites. Les limites en soins palliatifs sont « *beaucoup plus loin que partout dans notre système de santé, [...] parce qu'on respecte plus* » (P4) les besoins du patient et qu'on tolère plus la colère. Par contre, selon ce participant, on

respecte trop ses désirs si le personnel devient souffrant « *de laisser le patient faire ses quatre volontés* » (P4), en étant très exigeant et non reconnaissant. Ce participant souligne : « *Je ne peux pas prendre une décision médicale si mon humanité crie en dedans* » (P4), car l'intervenant a un rôle professionnel, mais il est aussi un être humain. Ses interventions ont pour objectifs « *de soutenir, supporter, mais de surtout jamais en ajouter [de la souffrance]* » (P4). Ainsi, les intervenants n'ont pas à tout supporter en soins palliatifs et il est parfois nécessaire de mettre des limites claires pour qu'ils puissent intervenir adéquatement.

La nécessité d'un temps d'arrêt pour faire son deuil. Après le décès du patient, un des participants mentionne prendre des temps d'arrêt où il pense au patient, ce qui favorise un « *espace de deuil* » (P4). Il a besoin d'un temps pour se détacher du patient qui est entré dans sa vie avec intensité et avec lequel il a créé une « *relation affective* » (P4), « *parce c'est des gens que même si je suis un soignant [...] ils font partie de ma vie. Moi, les patients, je suis en relation, je les aime.* » (P4) Le lien s'atténue doucement, mais « *il y a des patients que c'est plus longs* » (P4). Le deuil se termine lorsque cet intervenant cesse de penser au patient.

La société québécoise face à la perte d'autonomie et à la mort

Notre société accepte difficilement la perte d'autonomie, le vieillissement et la mort, alors qu'ils étaient considérés comme naturels il y a moins de cent ans, d'où le débat actuel sur l'euthanasie qui est à l'opposé de ce que les soins palliatifs proposent.

L'approche des soins palliatifs offre une alternative qui permet au patient de diminuer sa souffrance globale et à sa famille de vivre des deuils plus normaux, par l'accompagnement qu'ils reçoivent. L'approche des soins palliatifs peut également permettre aux futurs médecins de rester plus humains et attentifs à l'aspect relationnel avec leurs patients. Elle permet aussi aux intervenants de garder plus de sens et d'équilibre dans leur vie et ainsi probablement, d'être moins malades.

Le rejet de la perte d'autonomie, du vieillissement et de la mort. Selon un participant, « *c'est dur de mourir [...] mais c'est normal. C'est dans l'ordre des choses, on est fait pour mourir* » (P4). Pourtant, nous vivons dans une « *société qui ne veut pas entendre parler de la mort, qui ne veut pas mourir, qui ne veut pas vieillir et que quand ils perdent leur autonomie, ils ne servent plus à rien* » (P4). Le débat sur l'euthanasie est paradoxal dans une société où « *on a plus de sens des personnes, on a plus de liens, on arrive en même temps à une société qui dit : « Si t'es tanné, t'as juste à prendre l'euthanasie »* » (P3). L'euthanasie d'une société « *débrouille-toi* » (P3), avec peu de compassion s'oppose à la perspective sociale d'une société qui prend soin, où les différences individuelles sont valorisées dans toutes leurs dimensions, même au niveau légal. Selon ce participant :

Si notre réponse à la vie longue, c'est : « Meurs donc » [soit l'euthanasie], pour moi c'est l'effondrement d'une société. Ça pu rapport avec ce qu'on est comme humain et ce qui fait qu'on est ensemble, qu'on vit ensemble et qu'on est relié.
(P3)

Ce même participant ajoute :

Mourir sans souffrance, je ne pense pas que ce soit possible : ça fait mal de laisser les gens qu'on aime, on n'y arrivera pas de mourir sans souffrance. Ça n'a pas de sens quelque part d'espérer ça dans nos dossiers d'euthanasie. C'est vrai que si on se fait injecter aussitôt qu'on apprend que peut-être un pépin, peut-être qu'on n'aura pas beaucoup souffert, mais on n'aura pas vécu non plus. Ça va être triste.
(P3)

La demande d'euthanasie. L'euthanasie « sort du domaine du don » (P3). Les deux participants médecins seraient incapables de décider du jour et de l'heure pour interrompre la vie d'un patient. Ils préfèrent que leurs patients meurent « *humainement, avec des humains autour, avec un support* » (P4), pour permettre que les proches « *ne se retrouvent pas avec un deuil difficile, pathologique de « J'aurais dû, j'aurais dont dû, si j'avais pu* ». Alors que s'ils avaient été là, ça se serait pas passé ce questionnement-là » (P4). La discussion sur l'euthanasie avec le patient est plus facile lorsque le médecin sort de son rôle d'intervenant et répond comme un être humain. De plus, la réflexion peut s'amorcer avec le patient en le mettant dans le contexte du dilemme de choisir lui-même l'euthanasie, comme ce participant en parle avec un patient :

« Juste pour que vous expérimentiez qu'est-ce que ça peut être comme dilemme, si demain je vous apporte ce qu'il faut prendre pour que votre vie s'interrompe là, je vous le laisse, je m'en vais, ça vous appartient. C'est intime la fin de vie de quelqu'un, la minute où je décide de partir. Ça vous appartient. Qu'est-ce que vous allez faire avec ce verre-là? Est-ce que dès que je vais sortir de la chambre, vous allez le prendre tout de suite? Est-ce que vous allez attendre un peu de parler à votre fille, de parler à votre gars? Est-ce que vous allez attendre un peu, de voir comment va aller la journée de demain, tout d'un coup? Posez-vous profondément la question et on en reparle. » Et souvent, cette discussion-là, ce type de discussion-là, ça éteint complètement la demande d'euthanasie. Parce que c'est facile de dire à quelqu'un : « Prends mon problème et règle-le. » Et quand moi, je leur dis : « Ce n'est pas mon problème, c'est quelque chose de dur, je le comprends,

j'ai de la compassion, mais ça ne m'appartient pas ce conflit-là. Voyez comment vous pouvez gérer ça. » [...] Dans le fond, la demande c'est : « Tout d'un coup qu'il m'arrive quelque chose d'insoutenable, est-ce que quelqu'un va faire quelque chose? »
(P4)

Le débat sur l'euthanasie est difficile à accepter pour ces intervenants. Selon un participant : l'euthanasie « *tend dans le fond à quelque part à discréditer profondément toute l'énergie que moi je mets à créer du sens à chaque jour avec tout le monde* » (P3), particulièrement dans le contexte où les demandes d'euthanasie sont rares en soins palliatifs et que la plupart des patients ne veulent pas mourir lorsque les demandes sont discutées. Ainsi, les deux participants médecins travaillant en soins palliatifs considèrent les demandes d'euthanasie comme un désir de ne pas souffrir (et non de ne pas vivre). Les deux participants psychologues n'ont pas abordé le sujet de l'euthanasie.

Ce que les soins palliatifs offrent comme alternative. Les soins palliatifs consistent à se donner les moyens de mieux mourir, en mettant du sens dans les soins et en établissant une relation de confiance, ce qui évite que les proches soient « *témoins de fins de vie horribles* » (P4), que les patients ne veulent pas vivre. Comme l'a dit ce participant :

Le grand malheur de notre système de santé, c'est qu'on ajoute à la souffrance de la maladie des gens, on ajoute de la souffrance à leur vulnérabilité, on ajoute de la souffrance à la famille qui vit un deuil, qui vit une maladie, qui vit une perte.
(P4)

Ainsi, le passage dans le système de santé ajoute souvent de la souffrance, par le manque d'informations pendant le suivi du patient, ce qui entraîne des « *traumatismes* » (P4) en fin de vie au patient et à sa famille. À l'arrivée en soins palliatifs, « *il y a un travail colossal qui se fait* » (P4), puisqu'il faut les réconcilier avec le système, tout en expliquant la maladie. Ce participant a indiqué que les hôpitaux tenus par les religieuses n'ajoutaient pas de souffrance, parce les soins étaient imprégnés « *de la compassion, du soutien, du respect, du support* » (P4). Ainsi, l'euthanasie est difficile à concevoir en soins palliatifs, où le travail s'organise autour du but de créer du sens, pour permettre au patient de vivre intensément les derniers moments de sa vie et favoriser que leurs proches vivent des deuils normaux. Ceci permet d'éviter les deuils pathologiques, où les proches vivent un deuil intense qui persiste à long terme et qui les empêchent de vivre leur vie et d'être heureux après le décès.

L'apport des soins palliatifs. Un participant médecin mentionne que la formation des étudiants en médecine diminue¹ « *leur niveau de compassion, leur niveau de respect, leur niveau d'humanisme* » (P4), car « *le passage dans la formation médicale déshumanise une partie de ce qu'ils sont* » (P4). Selon ce participant, « *il faut être fort pour traverser ça* » (P4), car « *la plus grande qualité d'un étudiant en médecine, ça doit être sa capacité d'adaptation. Ce n'est pas son intelligence* » (P4). L'étudiant doit aussi

¹ Études de l'impact de la formation médicale sur la diminution du niveau de compassion, de respect et d'humanisme des étudiants qui entrent en médecine : Bellini, L. M., & Shea, J. A. (2005). Mood change and empathy decline persist during three years of internal medicine training. *Academic Medicine*, 80, 164-167; Diseker, R. A., & Michielutte, R. (1981). An analysis of empathy in medical students before and following clinical experience. *Journal of Medical Education*, 56, 1004-1010; Hojat, M., Mangione, S., Nasca, T. J., Rattner, S., Erdmann, J. B., Gonnella, J. S., & Magee, M. (2004). An empirical study of decline in empathy in medical school. *Medical Education*, 38, 934-941.

avoir une bonne « *capacité d'entrer en relation* » (P4) pour persévérer à travers les incompréhensions « *de ce monde-là d'ego, d'impersonnel, l'élite* » (P4) des hôpitaux.

Ce participant ajoute :

Je vois les résidents qui souffrent de leur passage en médecine, qui sont malheureux et c'est ceux dont la capacité d'adaptation est la plus restreinte. Ils sont parachutés continuellement, mois après mois dans des milieux où personne les connaît, où ils ne connaissent pas le système dans lequel ils arrivent [...] Fais que tu te développes une carapace dans ça.
(P4)

Selon ce participant, il y a dans les hôpitaux :

un peu plus de techniciens de la santé qui font ce qu'il y a à faire et qui oublient que l'être humain qui est là, il a un cœur, il a une famille, il a des enfants, il a un réseau.
(P4)

Les soins à domicile et les soins palliatifs ont permis à ce participant de retrouver des « *ilots profondément humains* » (P4), puisque « *cet espace-là me réconcilie avec l'humanité* » (P4). Il mentionne l'importance de permettre aux étudiants d'« *être humains* » (P4) pour « *être de meilleurs médecins* » (P4). Ce participant ajoute qu'« *au Québec, ceux qui soignent les autres sont plus malades que la moyenne, actuellement, dans les dernières années* » (P4). « *On est à 30-35 % de nos soignants qui sont en épuisement* » (P4)¹, parce qu'« *il manque de sens et il manque d'équilibre dans leur propre vie* » (P4). Ainsi, il serait important que la formation des intervenants puisse leur

¹ Études montrant que les soignants sont plus malades que la population: Coulehan, J., & Clary, P. (2005). Healing the healer: Poetry in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 382-389; Gershon, J. C. (2014). Healing the healer: One step at a time. *Journal of Holistic Nursing*, 32(1), 6-13; Rakel, D. P., & Hedgecock, J. (2008). Healing the healer: A tool to encourage student reflection towards health. *Medical Teacher*, 30, 633-635.

permettre de rester en contact avec l'être humain qu'ils sont et de considérer l'être humain qu'est le patient et son réseau lorsqu'ils donnent des soins. En ayant plus de sens et d'équilibre dans leur vie, les intervenants seraient probablement moins malades.

Métaphores utilisées pour décrire l'expérience vécue

Les participants ont été invités, à la fin de l'entrevue, à créer une métaphore pour mettre en contexte leur expérience décrite dans cette première partie. Ces métaphores ramènent à un espace d'intimité calme, symbole d'amour et de prendre soin, où tout est possible, où le chemin n'est pas tracé d'avance, mais reste rassurant et agréable, malgré l'incertitude et l'impuissance suscitées par la souffrance, la détresse et la mort.

Un voyage sur un nuage. Deux participants ont utilisé la métaphore d'un voyage sur un nuage, comme une rêverie éveillée, pour décrire leur vécu expérientiel d'accompagnement avec le patient. Ce nuage est « *doux, c'est très moelleux, confortable* » (P3) et « *protecteur* » (P1). Ce nuage, « *c'est un symbole d'amour* » (P3), « *ce serait assez bien pour symboliser aussi l'accompagnement* » (P3), ou « *quelqu'un qui prend soin* » (P1). C'est « *comme une intimité tranquille* » (P1), avec des « *moments de partage* » (P1) et « *beaucoup de repos* » (P3). C'est « *un espace qui n'est pas défini, où dans le fond, tout peut arriver, tout est possible* » (P3), avec « *très peu d'interférences* » (P1). C'est un « *lieu de croissance, de vie, nourrissant* » (P3), « *par l'intensité, par la variation des stimulants, des thèmes touchés* » (P1). « *On peut passer au travers* » (P3) pour « *aller au-delà* » (P3). « *Et là, tu ressorts l'autre côté avec un*

changement ou pas de changement » (P3). C'est un espace qui « *nous porte* » (P3), où il est possible d'être seul ou « *avec d'autres* » (P3). Cet espace permet de négocier les derniers moments en étant « *assez proches* » (P3) pour pouvoir expérimenter le nuage ensemble.

Une marche dans un grand champ. Un autre participant a décrit son expérience de la façon suivante :

Une marche dans un grand champ, avec de grandes herbes hautes, main dans la main avec la personne, sans avoir aucun chemin devant soi, rien, pas de tracé [...], aucune indication de la route à suivre sauf le prochain pas que je fais. [...] C'est léger, c'est très léger, c'est l'espace. C'est l'espèce d'état de vastitude, de savoir que c'est vaste, c'est grand. C'est incompréhensible, mais c'est beau, rassurant, léger [...] même si on ne connaît rien, ni à droite, ni à gauche, ni en avant. »
(P4)

La vie prédomine sur la mort. L'autre participant a décrit que « *le thème de la vie prédomine* » (P2) à travers la mort :

Ce serait le tableau de la maternité où on donne naissance. Et ça me rappelle la phrase célèbre de Michel de M'Uzan¹, que plusieurs personnes dans les milieux des soins palliatifs ne se lassent de répéter, c'est-à-dire que : « le mourant est dans un travail de se mettre au monde avant de partir ». Et même si le mourant comme tel n'était pas dans ce travail, il nous a encore une fois inspiré le travail qui s'entremêle, qui s'entrecoupe entre donner la vie et la perdre. C'est ça qui s'est passé pour moi. [...] Alors, je trouve que le thème de la vie prédomine malgré tout le côté triste que je vous ai raconté. C'est la vie qui encore une fois cherche à percer.
(P2)

¹ Michel de M'Uzan (1921-) : médecin et psychanalyste français, qui travaille en psychosomatique et qui a écrit des ouvrages sur l'identité, l'inconscient et l'art de la mort.

Ce participant a aussi appuyé sur la présence de « *scènes très très fortes* » (P2), comme la détresse du « *cri du cœur* » (P2) de la mère, « *l'impuissance* » (P2), « *le symbole du sang* » (P2) qui représente les grandes souffrances, « *le son du silence et des pleurs* » (P2), le « *sarrau blanc* » (P2) sécurisant d'une infirmière « *qui va consoler dans ses bras une femme en détresse* » (P2), « *la mort tranquille qui est impressionnante* » (P2), puisqu'elle est sans « *agonie* » (P2).

Résultats de la deuxième entrevue - Éléments essentiels de l'expérience relationnelle

La deuxième entrevue a eu lieu une semaine après la première et les quatre participants ont mentionné avoir mûri cette première entrevue pendant toute la semaine. Ils ont aussi lu le verbatim de la première rencontre, envoyé quelques jours avant la deuxième rencontre. Cette deuxième entrevue a retouché aux thèmes discutés lors de la première entrevue, en demandant aux participants de faire des liens cognitifs. Le contenu recueilli de ces deuxièmes entrevues est donc plus conceptuel. Les nombreux tableaux et figures de cette partie des résultats permettent de mieux visualiser ce contenu. Tout comme dans la première partie des résultats, les expressions et mots proviennent des données brutes (verbatim des quatre participants lors de leur deuxième entrevue). Lorsque des citations des participants sont utilisées, les mots qu'ils ont prononcés sont mis « entre guillemets et *en italique* » dans le texte, en identifiant de quel participant il s'agit, par l'ajout de (P1) pour le premier participant, (P2) pour le deuxième, etc. Le contenu des tableaux est entièrement constitué de citations des

participants, sauf pour les [parenthèses carrées] qui correspondent à une précision en mes mots.

Éléments qui ont fait surface entre les deux entrevues

Au début de cette deuxième rencontre, deux participants mentionnent avoir été intrigués par l'expérience marquante choisie lors de la première entrevue, ayant l'impression que « *les mêmes émotions ont dû être touchées* » (P2) dans leur passé. Ce participant explique avoir « *compris que dans l'inconscient, on porte aussi les histoires qui peuvent être éveillées par des moments forts qui se vivent en soins palliatifs* » (P2). Ce travail à l'intérieur de soi leur a permis de faire des liens pour « *comprendre intellectuellement, puisqu'on en avait parlé émotionnellement* » (P2), le temps n'ayant pas effacé « *l'intensité de cette situation-là* » (P1) et les « *détails très très concrets des lieux, l'habillement, les mimiques, les silences* » (P1). Comme le résume un participant :

C'est comme si le lien, après mon récit que j'ai fait, était devenu plus palpable pour moi. C'était moins théorique. Il y avait quelque chose de plus expérientiel, même si on n'est plus dans l'expérience aujourd'hui.
(P2)

Un autre participant mentionne que cette première entrevue d'une heure arrive dans un « *timing* » (P3) significatif et « *couvre finalement ce qui a été l'essence de ma vie* » (P3), soit « *les grands moments, les lieux de croissance que je dirais exceptionnels, en même temps que la détresse et le vide qui m'ont habité pendant ce temps* » (P3). Son travail en soins palliatifs lui permet de garder du sens « *dans une façon d'être qui est autour du don, qui me permettait d'aller chercher quelque chose qui me nourrit*

moi » (P3), puisque donner est gratifiant en soi. Le fait d'avoir reparlé de l'euthanasie, ce choix de société « *parce qu'ils ne saisissent pas mieux* » (P3) avant d'aller en soins palliatifs, a favorisé une intégration de la question de l'euthanasie dans sa vie, ce qui lui a permis « *d'être apaisé* » (P3) en ajoutant du sens à la souffrance qui y était rattachée. La métaphore du nuage lui a fait du bien.

Le dernier participant constate que « *ça été les bons mots qui sont venus spontanément* » (P4) et que cette première rencontre, il l'a « *porté dans le sens de bien-être, d'un mieux-être* » (P4). Il précise ainsi son vécu :

De prendre conscience d'où on est, ce qu'on fait, pourquoi on le fait, ça m'a comme amené un bien-être pendant quelques jours et de confirmer [que] ce que je faisais, j'aimais vraiment ça. Ça a comme conscientisé l'espace de soins palliatifs, le privilège qu'on a, la responsabilité qu'on a. C'est comme si ça avait amené une conscience plus grande de cet espace-là. Moins d'automatismes. [...] Les jours qui ont suivi, ça a vraiment amené cette conscience-là du privilège de pouvoir faire quelque chose qu'on aime et d'être présent dans un moment aussi privilégié de la vie.
(P4)

Éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative

Selon les participants, plusieurs éléments sont essentiels dans une relation thérapeutique significative. Pour en aider la compréhension, ils sont disposés en tableaux, en séparant les éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative du côté de l'intervenant (voir Tableau 2), du côté de la relation (voir Tableau 3) et du côté du patient (voir Tableau 4). L'alliance thérapeutique revient aux trois niveaux, en particulier les attitudes qui la favorisent autant chez l'intervenant que chez le patient. L'espace thérapeutique est décrit comme un échange entre deux êtres partageant une

même dignité humaine, ce qui permet au patient d'être tel qu'il est sans devoir se censurer. Cet espace sécurisant est possible lorsque l'intervenant est à la juste distance relationnelle (sans envahir ni abandonner) et que le patient est libre de choisir. Lorsque l'intervenant peut recevoir du soutien, il réussit à rester souple et disponible pour que le patient et sa famille puissent parler de leur souffrance et mieux vivre leur deuil, ce qui évite les deuils pathologiques qui se répercutent sur plusieurs générations.

Éléments essentiels du côté de l'intervenant. Les éléments essentiels du côté de l'intervenant sont séparés en deux catégories nommées : savoir-faire et savoir-être (voir Tableau 2). Dans le *savoir-faire*, l'intervenant doit avoir le désir d'aider la personne à aller vers elle-même et d'être là pour elle, en l'accueillant et en créant le lien de confiance par une présence attentive, en respectant les limites du patient et en s'accordant à ses besoins. Pour le *savoir-être*, l'intervenant doit avoir des attitudes stables et souples, en étant lui-même et en étant intensément là. Il doit avoir confiance en l'autre et dans la relation, aimer l'être humain en souffrance, avec empathie et délicatesse, en utilisant des silences habités et en écoutant sans mots inutiles. De plus, la reconnaissance et le soutien de l'intervenant par l'équipe sont importants pour que l'intervenant puisse garder son équilibre et continuer d'aimer travailler en soins palliatifs, particulièrement lors de contacts avec des patients difficiles et exigeants.

Tableau 2

Éléments essentiels du côté de l'intervenant

Savoir-faire	Savoir-être
<ul style="list-style-type: none"> • Désir d'aider. (P2) • Accueil de la personne. (P3) • Établir un lien de confiance. (P3) • Amener l'intimité dans la relation. (P4) • Présence attentive, soutenante. (P1) • Être là au bon moment, où il y a quelque chose d'autre qui ouvre. (P4) • Le temps qui lui est alloué, c'est un temps à lui, à elle exclusivement. (P2) • Intérêt pour le récit de l'autre, saine curiosité de l'être humain. (P2) • Me taire autant qu'il faut, pis que quand je parle, ça soit quelque chose que je ne fais pas pour la forme. (P1) • J'ai développé de plus en plus dans mes rencontres, les questions [plus] que les réponses. (P4) • Faire des retours régulièrement pour s'assurer que la façon dont les choses se passent est [...] dans la compréhension de ce que l'autre vit. (P2) • Le respect de ce que l'autre veut entendre, veut savoir [...] parce qu'il y en a qui ne voulaient pas le savoir et ne le diront pas. (P4) • Désir d'aller en profondeur, aider l'autre à aller vers lui-même. (P2) • Le pister sur ses talents et sur son potentiel. (P2) • Que je sois attentif durant toute la rencontre et que si j'ai lâché par une pensée qui m'a traversée l'esprit, [...] je dois revenir et lui dire : « Je vous ai perdu pour deux minutes, excusez-moi. Je vous demande si vous voulez bien me répéter la dernière partie ». (P2) • C'est important pour que les gens [...] ne soient pas occupés à se défendre de l'attitude non ajustée ou non sensible [de l'intervenant]. (P1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Stabilité dans les attitudes. (P1) • Authenticité. (P1) • Empathie. (P2) • Délicatesse humaine. (P1) • Écoute. (P1, P2 et P3) • Humilité. (P2) • Se garder souple. (P1) • Offrir du silence pour qu'il y ait de l'espace. Mais que ces silences-là soient habités. (P1) • Pas de mot là où ce n'est pas nécessaire. (P1) • Amour pour l'humain, pour l'être en souffrance. (P2) • Confiance [...] en la vie, en l'autre et en la relation. (P2) • Être disponible à la gravité de ce qui peut être dit ou vécu, mais que c'est du vivant que j'amène. (P1) • Que notre présence soit bien sentie, qu'on soit intensément là quand on est là. (P1)

Tableau 2

Éléments essentiels du côté de l'intervenant (suite)

Savoir-faire	Savoir-être
<ul style="list-style-type: none"> • Accordage entre des besoins et une réponse. (P1) • Je suis vivant et la personne aussi est vivante. On n'est pas dans le mortifère plus que nécessaire. (P1) • Une sensibilité à la demande du patient, [...] ne serait-ce que pour des fois, contrôler la durée des moments de contact, pour indiquer une fatigue. (P1) • C'est exister en étant attentif à la place qu'on prend. C'est exister comme personne pleinement. (P1) 	

Le soutien pour l'intervenant. Un autre élément essentiel du côté de l'intervenant est nommé par des participants et nécessite une plus grande élaboration, soit l'importance que l'intervenant reçoive du soutien dans son travail. Comme le dit un participant :

C'est pas tous qui partent calmés, qui partent rassurés et rassurants pour leur entourage. Et ça, je pense que ça égratigne d'une certaine façon nos idéaux ou nos soucis que les choses se passent bien. On n'est pas propriétaire de ces vies-là. On est déjà bien chanceux de la proximité [...] Ça je trouve que c'est [...] exigeant à vivre [...] du fait qu'on est rassuré quand on contrôle davantage. On est plus rassuré par la prévisibilité que par l'imprévu, par l'incertitude. On peut des fois même se blâmer ou blâmer l'autre parce que les choses ne se passent pas comme prévu.
(P1)

De plus, un participant précise que lorsque les patients :

sont extrêmement exigeants et ils ne sont jamais reconnaissants et ils ne remercient jamais, ils ne font que demander, c'est extrêmement rapide que le soignant est souffrant, est inconfortable, n'aime pas aller dans la chambre, a de la difficulté à faire des soins. [...] Quand on sent que les gens ne sont jamais bien, sont dans l'exigence du demander et... Des fois, juste le fait de

faire un holà, la dynamique change. Mais je pense qu'une relation purement de don, même dans les soins, je ne suis pas certain que ça existe réellement.
(P4)

L'échange est donc essentiel dans la relation de soins pour que l'intervenant ne perde pas sa motivation. Ainsi, « *la grande majorité des gens qu'on soigne sont extrêmement reconnaissants* » (P4), ce qui permet aux soignants « *d'avoir la confirmation que oui, on a fait une différence* » (P4) par leur travail. Un participant mentionne que le soutien pour l'intervenant est essentiel dans l'accompagnement. Selon lui :

Si l'intervenant est bien soutenu, a des façons de se refaire une disponibilité, de s'assouplir, de se garder souple, je trouve que le bénéfice de ça se rend au patient. Je trouve que le soutien de l'intervenant, ça fait partie des conditions qui vont influencer l'offre qui est offerte au patient d'accompagnement ou l'offre de soins. C'est pas un engagement où il est souhaitable d'être isolé.
(P1)

Éléments essentiels du côté de la relation. Les éléments essentiels du côté de la relation sont séparés en deux catégories nommées : cadre relationnel et ce que la relation permet (voir Tableau 3). Le *cadre relationnel* est essentiel pour favoriser la rencontre thérapeutique, où l'intervenant est inclus dans l'espace de soins. La force du lien de confiance favorise la juste distance relationnelle, où les questions ouvertes et non-directives, ainsi que les silences habités sont favorisés. *La relation permet* un échange où chacun reçoit, où un espace d'intimité est créé par le partage de la même humanité, permettant des développements autour des enjeux et des questionnements existentiels des moments de transition. De plus, l'intervenant doit être attentif à la position qu'il

adopte face au patient et il doit continuellement ajuster sa distance pour que la personne ne se sente ni envahie, ni abandonnée.

Tableau 3

Éléments essentiels du côté de la relation

Cadre relationnel	Ce que la relation permet
<ul style="list-style-type: none"> • Il y a un cadre, il y a un lieu, il y a un temps de disponibilité, il y a un rythme. (P1) • La force du lien [...] de confiance. (P4) • Arriver dans un momentum où il a besoin de ces soins-là. (P4) • On est au niveau de la signification des liens. (P1) • On marche sur un fil délicat entre offrir une écoute dans laquelle on n’envahit pas, on laisse l’espace. (P1) • On installe le niveau d’intimité, le niveau de confiance, la proximité, sans être trop, juste assez, cet espace-là. (P4) • On est plutôt dans une conscience de l’espace thérapeutique, où on est inclus dans l’espace et où on ne fait pas l’effort pour entretenir une distance. (P4) • Importance d’offrir du silence pour qu’il y ait de l’espace. (P1) 	<ul style="list-style-type: none"> • C’est un moment de partage de la dignité, de la condition humaine tout simplement. (P1) • Juste tendre la main. (P1) • Un autre élément essentiel, c’est l’échange. Je ne pense pas qu’une relation thérapeutique, une relation de soins est unilatérale. (P4) • C’est même pas facile de départager ce que chacun reçoit. (P1) • Le fait d’être dans un dialogue, de parler, de poser des questions, [...] c’est comme s’il y a des réponses qui émergent, juste le fait d’être dans l’échange, même si l’autre ne parle pas tant que ça. (P4) • Parfois susciter quelque chose de neuf, pis des fois, on peut amener un nouvel élément, mais sur la pointe des pieds. (P3) • C’est des grands moments de développement pour quiconque s’approche, si on est ouvert. (P1) • C’est un moment où il y a une grande vulnérabilité et en même temps une grande intensité autour de l’enjeu, autour de la transition. (P1) • Il se passe des choses au niveau de l’imaginaire, au niveau du rêve, au niveau de tout ce qui nous habite, pour lequel on n’a pas de mots précis, on est au niveau d’angoisses fondamentales. (P1)

Tableau 3

Éléments essentiels du côté de la relation (suite)

Cadre relationnel	Ce que la relation permet
<ul style="list-style-type: none"> • Pour créer de l'espace, il faut diminuer les irritants. (P1) • On est dans beaucoup de situations délicates, complexes. (P1) • C'est la personne qui nous mène là où elle a besoin : le non-directif. Les entrevues ouvertes. (P4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Il y a toutes sortes de questionnements, qui sont des questionnements très proches d'éléments qu'on pourrait dire existentiels. « Est-ce que j'ai eu ma juste part? Est-ce que j'ai eu ce que je mérite? Est-ce que je laisse quelque chose? Est-ce que j'ai fait une différence? » Parce que quand c'est plus l'ambition, quand c'est plus les biens matériels [...] il reste quoi? Il reste nos liens, il reste notre histoire et comment notre histoire a croisé d'autres histoires. Pis il reste la question de la trace. « Est-ce que l'intensité de ce qu'on a investi va laisser des empreintes, va vivre à travers d'autres qui vont nous survivre? ». (P1) • Moments de passage ou de transition. (P1) • On est dans un universel au moment où on est ensemble [...] Je trouve que c'est des moments sacrés. (P1) • [On] n'est pas dans la guérison, mais [...] dans le mieux-être. (P4)

La juste distance relationnelle. Un autre élément essentiel du côté de la relation est mentionné par des participants et mérite plus d'approfondissement, soit « *la distance juste* » (P2). Selon un autre participant, la juste distance relationnelle est un espace qui évite la position de retrait décrite par « *Winnicott* »¹ (P1), que l'être humain adopte dès qu'il est bébé dans deux conditions, soit l'intrusion (quand il se sent envahi) ou l'abandon (quand il se sent laissé à lui-même) (voir Figure 1). Selon ce participant, il est

¹ Donald Woods Winnicott (1896-1971) : pédiatre et psychanalyste anglais. Il parle de « mère suffisamment bonne », de vrai-self et de faux-self, de l'espace transitionnel.

important de réfléchir à la place de l'intervenant en soins palliatifs, en lien avec l'invasion-abandon possible, puisque « *ce qu'on peut appeler du soin pourrait être vécu comme un dérangement* » (P1), lorsqu'on entre chez eux et qu'il y a beaucoup de monde autour du patient. « *La reconnaissance de ma juste place, qui je suis dans la vie de cette personne-là* » (P1), en fonction du rôle de l'intervenant, diminue le risque d'invasion, en permettant au patient de « *contrôler les mouvements autour de lui* » (P1) et en étant attentif aux « *personnes significatives* » (P1) du réseau du patient.

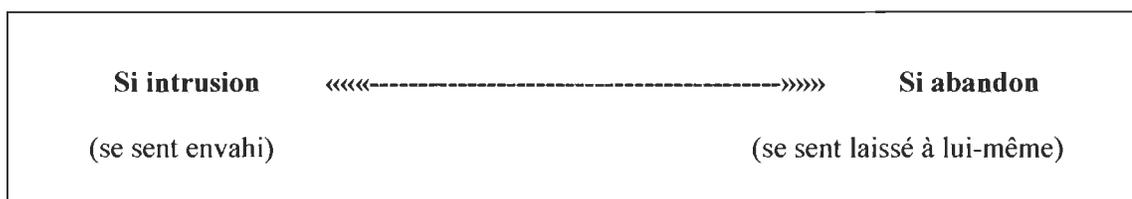


Figure 1. Position de retrait d'un bébé (selon Winnicott).

Éléments essentiels du côté du patient. Les éléments essentiels du côté du patient sont séparés en deux catégories nommées : prérequis relationnels et être dans l'être (voir Tableau 4). Dans les *prérequis relationnels*, la personne doit être disponible pour créer le lien de confiance, parce qu'elle n'est pas trop souffrante et qu'elle est libre de parler d'elle-même, en étant sensible à ce qu'elle vit. C'est la personne qui sait ce qu'elle a besoin. Lorsque ces prérequis sont présents, la personne peut se permettre d'*être dans l'être*, dans une forme d'abandon dans la vulnérabilité, sans se censurer, tout en gardant sa dignité d'être. Il est important que le patient puisse exprimer un désaccord ou un refus sans répercussion négative, parce qu'il a une réelle liberté de choisir.

Tableau 4

Éléments essentiels du côté du patient

Prérequis relationnels	Être dans l'être
<ul style="list-style-type: none"> • Il faut que l'autre soit dans une disponibilité de vouloir confier quelque chose [...] Si l'autre est trop souffrant, trop refermé, tu peux peut-être lui tenir la main, [...] mais s'il ne veut pas, on ne peut pas. (P3) • Qu'ils puissent être disponibles à ce qu'ils ont à vivre eux-mêmes. (P1) • Le fait que l'autre va se sentir vraiment libre de dire ce qu'il est. (P3) • La douleur physique [...] à cause de l'aspect de l'envahissement qui finit par prendre tout le champ et réduire la vie à ça, comme une crispation autour de quelque chose qui nous occupe, qui prend tout l'espace, [ne doit pas être trop importante]. (P1) • C'est la personne qui nous mène là où elle a besoin. (P4) • Presque toujours, ils ont seulement besoin de confirmer leur intuition, de confirmer ce qu'ils sentent, de parler finalement, d'échanger. (P4) • On cherche généralement à réduire les contacts autour de nous parce qu'il y a comme un effet de centration autour des derniers moments. (P1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque j'établis une confiance, il y a une forme d'abandon. Le patient dans sa vulnérabilité est capable d'être vraiment ce qu'il est. Il n'est pas obligé de se censurer, de censurer ce qu'il dit. (P4) • Ça peut être des petites choses très concrètes qui font une différence, qui nous rappellent qu'on est pris en compte, qu'on est écouté, qu'on a été entendu, qu'on a une dignité, qu'on n'est pas que victime, qu'on peut influencer encore. Pour moi, c'est de petites choses, comme de demander une permission à un malade, c'est déjà lui rappeler sa dignité d'être. (P1) • Il y a quelque chose dans les yeux, le regard des personnes qui me touche. C'est comme si toute l'intensité passe par là. Souvent, il n'y a plus d'ampleur, de tonus dans les gestes. Ce n'est pas là que ça se passe. On dirait que toute la vie coule par les yeux, tout le lien au monde passe par là. Toute la rêverie souvent est dans l'œil, des fois c'est toute la quête, la détresse. Je trouve que les yeux sont excessivement [...] parlants. (P1)

La possibilité de choisir du patient. Un autre élément essentiel du côté du patient est mentionné par les participants. Le patient doit avoir la liberté de choix. Comme le remarque un participant :

Une liberté de choix pour l'autre, ça veut dire un espace pour le désaccord aussi, pour le refus. Et ça, je trouve que c'est encore quelque chose où on est encore très loin entre le discours et la pratique. Les refus mettent en crise les systèmes actuellement. C'est souvent difficilement reçu. Probablement mieux reçu en environnement comme en soins palliatifs [où] il y a déjà une sensibilité particulière. Dans beaucoup d'environnements de soins ou de services, les gens ont un droit au refus, mais sont punis de refuser, sont punis par des sanctions morales, affectives, par de la mise à distance, par des jugements sociaux. Je trouve qu'on a beaucoup de millage à faire pour respecter la liberté de choix. On a encore beaucoup à apprendre parce que c'est très exigeant. On pourrait peut-être accepter que des gens puissent des fois mourir comme ils ont vécu, dans une amplification de quelque chose qui a été difficile ou vécu comme injuste.

(P1)

Selon ce participant, le patient est mieux pris en compte, écouté et entendu en soins palliatifs, puisqu'il y a plus de sensibilité et de « *cohérence dans la personne qui s'approche, dans l'offre, dans la façon dont on soutient* » (P1). Ainsi, « *la qualité de la vie se loge dans le souci des petites choses [...] dans un accordage entre des besoins et une réponse* » (P1). Malgré « *la gravité de ce qui peut être dit ou vécu* » (P1), puisque « *autour de la mort, il y a crispation, mais il y a aussi déploiement* » (P1), « *l'humour peut avoir sa place encore, le sourire a sa place, ajusté, mais je veux dire que comme soignant, je suis vivant et la personne aussi est vivante* » (P1).

Dans les hôpitaux, « *il y a quelque chose de la vie qui ne rentre plus* » (P1), comme « *quelque chose qui nous rappelle qu'on est déjà un peu hors la vie* » (P1), où le patient est déconnecté de sa vie habituelle et de ce qui lui est familier. Quelques participants ont mentionné que les demandes d'euthanasie sont liées au manque relationnel et surviennent lorsque les patients « *sont rendus tellement coupés, fermés, isolés* » (P3) que

« *c'est fini pour eux* » (P3), question d'énergie ou de choix. Le constat des intervenants est qu'il y a très peu de demandes d'euthanasie en soins palliatifs. Les soins palliatifs devraient être offerts pour toutes les maladies terminales, « *question d'équité sur le plan social* » (P1), donc pour les cancers, mais aussi pour le SIDA, les maladies cardiaques, pulmonaires...où le pronostic est plus difficile à poser, ce qui diminue l'accès aux soins palliatifs.

Le deuil dans notre société. Un autre élément important est la façon dont le deuil est vécu dans notre société, puisqu'il n'y a pas d'espace pour le deuil, pour parler de la souffrance. Comme le précise un participant :

Les gens en deuil n'ont pas tellement de place dans notre société. Rapidement on leur dit : « Bien écoute, regarde. Ça fait un mois et demi. » Quand t'es rendu à quatre mois : « Bien écoute, c'est parce que tu ne l'as pas du tout. » Imagine si tu te fais dire que ça fait un an, il n'y a plus personne qui te parle. Les gens sont rendus ailleurs. [...] On a besoin de temps pour faire toute autre chose que l'essentiel qui serait de faire ça avec les gens qui sont proches.
(P3)

Or, les deuils peuvent avoir des répercussions sur plusieurs générations, puisque « *ça se répercute dans la vie des familles sur longtemps. Il y a des fins qui pourraient être davantage assouplies et adoucies [...] avec moins d'impacts difficiles* » (P1).

Comme le mentionne un autre participant :

Le but probablement ultime de la relation d'aide, c'est de permettre aux gens, non seulement d'être capables de traverser leur propre souffrance et d'en tirer du sens, mais c'est aussi de les amener progressivement à intégrer suffisamment cette façon d'être pour pouvoir être ce repère pour celui qui

est à côté. [...] Intégrer cette « capacité de secours », entre guillemets, pour pouvoir être un secours pour tous les autres. Ce serait peut-être pas si difficile, parce qu'en réalité c'est assez simple. Ça n'en prend pas tant que ça pour que l'autre se sente accueilli. [...] Je pense que c'est souvent un sourire, une attitude, un mot.
(P3)

Ainsi, si le patient peut faire des choix pour mieux respecter ses besoins sans être sanctionné, en étant pris en compte partout dans le système de santé, il peut vivre pleinement sa vie jusqu'à la fin. Les soins palliatifs doivent être offerts à toute personne en fin de vie, quelle que soit sa maladie, puisqu'ils permettent aux patients d'obtenir des soins de qualité en restant reliés, mais également de favoriser des deuils plus harmonieux chez leurs proches. Le soutien obtenu par les proches endeuillés leur permet de développer leur capacité de secours pour les autres.

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante

Les quatre participants utilisent des concepts assez différents pour englober l'ensemble des éléments essentiels. Pour permettre d'en concevoir toute l'ampleur, ils sont mis en tableaux de façon séparée pour chacun des participants (Tableaux 5, 6, 7 et 8). Les participants semblent mettre l'accent sur le lien relationnel et les qualités humaines, plus que les techniques ou les connaissances, pour définir un concept qui englobe l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante, mais ils mentionnent que les connaissances sont essentielles pour faire leur travail. L'humanisme, notre nature humaine, la réciprocité humaine transformatrice sont autant de termes qui permettent de faire circuler l'amour inconditionnel. Cet amour

inconditionnel se caractérise par l'attachement, le lien relationnel, l'intimité, la présence attentive, le souci de l'autre, la bonté, le respect, la confiance et le non-jugement. Lorsque ces caractéristiques humaines sont présentes, un lieu de construction, de croissance et de guérison est possible, ce qui donne une raison de vivre au patient grâce à un supplément de sens.

Premier participant. Ce participant identifie deux concepts qui englobent les éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante : la qualité de *présence attentive* et la *réciprocité humaine transformatrice*, où l'intervenant est là pour l'autre et sa présence est transformatrice pour les deux, grâce aux échanges et à la recherche de sens (voir Tableau 5).

Tableau 5

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative (1^{er} participant)

Concepts	Descriptions
Présence attentive	Présence attentive, bien au-delà du rationnel. [...] Mais présence attentive, pour moi, c'est l'accompagnement, c'est quelque chose d'excessivement crucial. La qualité doit être là, autour de soi, l'autre. Là peut-être ça dépend qui on est dans la vie de ce patient-là. Peut-être que certains sont placés plus du côté du soin physique en majeure, mais ils le font avec une qualité d'être. Et d'autres sont peut-être placés plus du côté relationnel en majeure, le soutien aux proches. Je pense qu'on peut avoir plus des majeures et des mineures, mais il y a un essentiel « présence attentive » pour chacun. Ça, ça nous concerne tous. Mais on peut avoir un spécifique dans nos présences qui nous distingue. (P1)
Réciprocité humaine transformatrice	Une réciprocité qui est transformatrice pour les deux, qui peut l'être en tout cas, qui ne l'est pas toujours, mais qui peut l'être. [...] C'est même difficile de départager ce que chacun reçoit [...] C'est au patient d'être juge de ce qu'il reçoit effectivement, ce n'est pas à nous d'évaluer ça. On peut mettre de la rigueur dans ce qu'on peut offrir [...] C'est un moment [...] qui contient en concentré la possibilité de rappel de beaucoup d'attachements, de beaucoup d'expériences de liens, et ce, à plusieurs âges de notre vie. C'est fort l'expérience de l'accompagnement. [...] Et c'est comme si, en concentré, c'est nos attachements qui sont secoués. Et on est plus dans la recherche de sens. [...] Que ce moment-là soit vu comme un moment d'échanges intenses interhumains. Je ne mets pas l'accent sur l'aspect expertise que ça prend. Je suis plus dans ce qu'il y a d'essentiel [...] C'est un moment privilégié de réciprocité humaine. (P1)

Deuxième participant. Ce participant identifie de nombreux concepts qui englobent les éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative. Ces concepts sont séparés en trois catégories nommées : vivre le deuil (de soi ou de l'autre), permettre à l'autre d'être lui-même et l'art d'être plus humain comme intervenant (voir Tableau 6). La première catégorie *vivre le deuil (de soi ou de l'autre)*, comprend le travail de la perte et le thème de l'impuissance, l'art de s'attacher et de se détacher selon les styles

d'attachement, ainsi que la résilience et la quête de sens pour donner une raison de vivre. Une autre catégorie nommée *permettre à l'autre d'être lui-même* est possible par l'humanisme, cette façon d'être en ayant souci de l'autre sans le juger. En laissant naître ce qui va naître, l'autre peut développer son potentiel latent en restant autonome, malgré l'interdépendance. Une dernière catégorie nommée *l'art d'être plus humain comme intervenant* correspond au fait d'agir avec professionnalisme, en accueillant l'autre chaleureusement, même le patient difficile. C'est aussi cette façon d'être bien en soi, grâce à l'amour, la vie et la gratitude qui sont des outils précieux pour l'intervenant et qui lui permettent d'avoir la capacité de comprendre l'autre en cherchant à tolérer les paradoxes.

Tableau 6

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (2^e participant)

Catégories	Concepts	Descriptions
Vivre le deuil (de soi ou de l'autre)	Travail de la perte	[Explorer les pertes vécues par la personne et leurs significations].
	Thème de l'impuissance	J'ai beaucoup travaillé le thème de l'impuissance [...] Souvent le psychologue doit se sentir impuissant, mais ce sentiment-là ne viendra pas le fragiliser dans son travail. Il va se sentir ancré et patient de pouvoir aider et de dépasser éventuellement ce sentiment. (P2)
	L'art de s'attacher et de se détacher	L'art de s'attacher et de se détacher [...] C'est bon de laisser l'autre partir [...] une fois qu'on l'a accueilli, qu'on s'est attaché à son histoire, à sa personne, qu'on l'a aimée de façon fraternelle et que après, on peut avoir confiance, comme dirait Marie de Hennezel ¹ : « Va vers toi maintenant ». (P2)
	Les styles d'attachement	Si on a bien travaillé notre style d'attachement, [...] on va être capable de mieux se détacher avec sérénité. Mais si on n'a pas eu l'occasion finalement de bien comprendre notre façon de nous attacher aux autres, mais ça va être là l'enjeu le plus difficile à la fin d'une vie, pour le mourant de quitter la vie, pour ceux qui perdent de laisser aller l'autre. (P2)
	Quête de sens	Tous les concepts autour [...] du sens de la vie, de la quête de sens et des raisons de vivre. Pour moi c'est fondamental qu'une personne puisse identifier en elle ce qui la motive à rester au monde [...] dans la démarche troublante de s'être perdu quelque part. [...] Quand on est en panne de sens, on va devoir en reconstruire un. (P2)
	Raison de vivre	
	Résilience	Le concept autour de la résilience, la capacité de rebondir, de murer comme le dit Victor Frankl ² vers le plus haut potentiel de soi. (P2)

¹ Marie de Hennezel (1946-) : psychologue française, auteure de nombreux ouvrages sur l'accompagnement en fin de vie.

² Victor Emil Frankl (1905-1997) : neurologue et psychiatre autrichien, fondateur de la Logothérapie qui tient compte du sens et de la dimension spirituelle de la personne.

Tableau 6

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (2^e participant) (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Permettre à l'autre d'être lui-même	L'humanisme	L'humanisme [...] autour de la croyance que l'autre possède tout ce qu'il faut pour dépasser son vécu et transformer sa souffrance. [...] Mon rôle à moi, c'est de le guider vers son for intérieur. [...] La pensée de Victor Frankl, justement la quête de sens. La pensée en psychologie de la santé de Gustav Nicolas Fisher ¹ , autour du ressort invisible en chacun. [...] La pensée Rogérienne ² , qui croit en l'autre et qui travaille avec l'autre, qui ne se met pas au-dessus de l'autre. [...] Colette Portelance ³ , avec son concept de [...] la relation non directive, c'est-à-dire justement cette dynamique où on travaille à deux et où le concept, ce n'est pas un concept, le mot amour, en fait c'est le titre de son livre : « Amour de soi et relation d'aide ». Pour moi, quand je dis amour de soi, je dis amour de la vie, parce que la vie est en soi. (P2)
	Façon d'être	M'assurer que la façon que je serai avec l'autre va lui permettre d'être tellement lui-même. (P2)
	Souci de l'autre	Le souci de l'autre qui est un concept que Marie de Hennezel a développé. [...] Toute sa pensée est quelque chose de très très puissante au niveau justement du don de soi, parce que donner c'est recevoir et recevoir s'est donner. (P2)
	Sans jugement	Si moi je la prends telle quelle, sans jugement, sans idée préconçue, sans à priori et qu'elle sent que sa vie pour moi est importante. (P2)
	Laisser naître ce qui va naître	Laisser naître ce qui va naître et en faire quelque chose. Je crois que les gens peuvent renaître de ce côté-ci de la vie [...] symboliquement. Ils peuvent assister à leur renaissance à vivre autrement. (P2)

¹ Gustav Nicolas Fisher (1941-) : psychologue et professeur en psychologie sociale à Montréal et à Genève. Il écrit sur la psychologie de la santé et sur le ressort invisible.

² Carl Rogers (1902-1987) : psychologue humaniste nord-américain, fondateur de l'Approche centrée sur la personne. Il parle de la non-directivité dans l'ici et maintenant, la reformulation, l'expérience, l'écoute empathique, l'authenticité, la congruence, l'accueil inconditionnel et le non-jugement.

³ Colette Portelance (1943-) : docteure en sciences de l'éducation, enseignante du français à des adolescents pendant dix-huit ans et fondatrice du Centre de relation d'aide de Montréal et de l'Approche non directive créatrice. Elle écrit plusieurs ouvrages sur la relation d'aide.

Tableau 6

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (2^e participant) (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Permettre à l'autre d'être lui-même (suite)	Potentiel latent	Le brancher non seulement sur la souffrance qu'il porte, mais sur le potentiel qui est latent et qui va émerger si tout se passe comme on le souhaite. (P2)
	L'interdépendance L'autonomie	L'interdépendance ne vient nullement bloquer l'autonomie. Je crois que c'est quelque chose qui circule entre cette capacité d'être seul et cette capacité d'être avec les autres. (P2)
L'art d'être plus humain comme intervenant	Professionalisme	Des patients extrêmement difficiles [...] On essaie de les accueillir comme les autres. C'est là où le professionnalisme entre en jeu. [...] Être très chaleureux aussi quand les gens se sont toujours fait traiter de façon méprisante [...] ou rejetante. (P2)
	L'accueil	Il y a des êtres qui disent qu'ils n'ont jamais été accueillis dans la vie et que c'est la première fois avant de mourir qu'ils ont ressenti [...] l'accueil. (P2)
	Être bien en soi	Être assez bien en soi pour pouvoir [...] dégager un pont, une lumière, une source, une voie qui sécurise. (P2)
	L'amour, la vie, la gratitude	C'est sûr que l'amour, la vie et la gratitude sont pour moi des outils extrêmement précieux pour faire le travail du psychologue. (P2)
	Capacité à tolérer les paradoxes	Ça prend beaucoup de vie en soi et en même temps, il faut savoir aussi vibrer à la souffrance. Alors, c'est peut-être la capacité de tolérer les paradoxes, de les comprendre et puis de bien se sentir vivre. (P2)
	Chercher à les comprendre	Je cherche plus à comprendre les gens qu'à les changer. (P2)

Troisième participant. Ce participant identifie certains concepts qui englobent les éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante : l'amour inconditionnel, la nécessité d'intégrer les connaissances reliées à son travail pour pouvoir utiliser de façon

optimale l'espace relationnel, ainsi que la souffrance qui réoriente vers un supplément de sens et permet la croissance (voir Tableau 7). Selon ce participant, l'amour inconditionnel est la racine de la vie qui rend le lien relationnel possible, ce qui favorise le changement et la guérison, grâce à la présence et l'écoute empreintes de bonté.

Tableau 7

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative (3^e participant)

Concepts	Descriptions
Ce que l'amour inconditionnel est	<p>La racine, c'est l'amour [...] comme fondement de ce qui permet au lien d'être. (P3)</p> <p>Il y a un espace de paix et de sérénité dans ça. (P3)</p> <p>La présence. (P3)</p> <p>L'écoute. (P3)</p> <p>Il y a de la bonté dans l'amour. (P3)</p> <p>Est-ce qu'il y a quelque chose qui est plus important que d'aimer et d'être aimé? [...] Je pense que c'est ça qui est fondamental. (P3)</p> <p>C'est l'humanité dans son plus grand. (P3)</p>
Ce que l'amour inconditionnel permet (par la relation à soi et aux autres)	<p>C'est ça qui fait que tu vas vers l'autre et que tu t'ouvres. (P3)</p> <p>Ça nous permet la croissance, la guérison. (P3)</p> <p>Ils ont la possibilité de grandir, si on est là pour eux. Et ce qui va les aider, ce n'est pas les coups, c'est l'amour. (P3)</p> <p>Des échanges principalement autour de la souffrance et de la joie. [...] Entre les deux, bien on peut appeler ça le changement. Le changement, c'est souvent un deuil de quelque chose [...] qui nous a fait souffrir, qu'on resignifie, qui reprend du sens par d'autres choses. (P3)</p> <p>Le fait de se donner la peine de formuler ce qu'on est, ce qu'on pense, où on va, ce à quoi on croit. (P3)</p> <p>La joie, la paix, le bonheur, on peut mettre tout ça dans une petite bulle de bien-être. (P3)</p>

Tableau 7

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative (3^e participant) (suite)

Concepts	Descriptions
Amour inconditionnel guérisseur	Il y a eu ce noyau d'amour guérisseur [...] Ça s'est intégré avec [...] un supplément de sens. Ce n'est pas juste émotionnel. [...] Il y a une connaissance à travers ça. (P3)
Souffrance qui réoriente et permet la croissance	Quand il y a des accrochages dans ça [le lien relationnel] [...], ça s'appelle la souffrance. Et là, la souffrance a la propriété de te réorienter. [...] [Comme] la blessure qu'elle-même avait de ce qu'elle n'a pas eu [...] de présence, d'attention, de petits soins. [...] Tous les grands événements, difficultés nous réorientent. [...] Il y a un changement, c'est difficile, il faut traverser. [...] Ça nous permet la croissance, la guérison. (P3)
Intégration des connaissances et de l'espace relationnel	C'est vraiment une connaissance d'intégration, mais j'aimerais trouver quelque chose qui n'est pas connaissance. [...] Parce que connaissance, c'est trop rattaché, je trouve justement, au théorique, à la logique, à la raison, au discours, à l'écrit, alors que je voudrais intégrer dans le grand concept large de connaissances, tout ce qui est appris à travers l'action, à travers l'émotion aussi, qui est bien important et qui est aussi ce qui nous sert dans la vie, dans ce plus grand espace de relation aux autres. [...] Il n'y a pas d'autres choses dans la vie que la relation aux autres. [...] On peut avoir une relation de soi à soi [discours intérieur] [...] à Dieu [...] On est aussi en lien avec la nature. [...] La nature, moi si je n'avais pas eu ça, ça a été très très salvateur. (P3)

Quatrième participant. Ce participant identifie deux concepts qui englobent les éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative : notre humanité et des fondations solides basées sur les connaissances qui s'intègrent aux qualités humaines (voir Tableau 8). Notre humanité est reliée à la partie spirituelle de notre être et elle est associée au respect de l'autre. Elle favorise l'espace relationnel en créant un lien de confiance rapide et l'intimité dans la relation. Une intensité dans la présence devient possible en développant notre nature humaine.

Tableau 8

Concepts qui englobent l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante (4^e participant)

Concepts	Descriptions
Notre humanité	<p>L'humanité, c'est d'être humain [...] Si on arrive à être profondément dans notre nature humaine, ces choses-là vont s'installer spontanément, mais dans ce qu'il y a de plus grand et de plus beau de l'être humain. Je pense que l'être humain est polarisé [...] On a une partie qui est plus terrestre ou plus physique, plus concrète et on a une partie qui est aussi plus, je dirais spirituelle, mais totalement en dehors du concept de religion, plus élevée, plus noble, plus spirituelle. Et quand on est dans cette nature-là de l'être humain, [...] ça va amener l'intimité dans la relation, ça va amener le respect de l'autre, ça va amener la confiance, ça va amener l'espace thérapeutique qui est englobé dans le fait d'être profondément humain dans ce qu'on est. (P4)</p> <p>On voit des étudiants qui viennent ici, je sais qu'ils ont la fibre, je sais que leur humanité est profondément présente. [...] Mais ils ne peuvent pas là être dans l'intensité qu'on peut avoir après [des années de pratique]. Mais déjà, parce qu'ils ont une nature humaine qui est très développée, les patients ont un lien de confiance rapide avec eux, ils sont confortables, ils sont biens. On le voit que c'est là. (P4)</p>
Fondations solides basées sur les connaissances et les qualités humaines	<p>C'est comme si on a tout notre bagage intellectuel, notre formation, nos connaissances, on a besoin de tout ça, mais c'est comme si, quand tu arrives dans une relation thérapeutique où les essentiels sont là, t'as l'impression que tu te sers de rien de ce que tu as appris. Mais si tu ne les as pas appris, tu ne peux pas arriver là. [...]</p> <p>Tu as besoin de tout ça. [...] Et avec cette fondation-là qui est solide, qui est basée sur les connaissances, qui est basée sur le savoir, qui est basée sur les choses plus concrètes, c'est comme si ça te permet aussi avec l'expérience de la pratique, à un moment donné de te retrouver dans une relation [...] que tu te sers de, moi j'ai toujours dit mon expérience de vie. [...] C'est beaucoup plus mes qualités humaines, mon expérience de vie, les relations que j'ai eues dans ma vie qui souvent vont m'aider encore plus. (P4)</p>

L'amour inconditionnel comme concept

Pour les quatre participants, l'amour inconditionnel est un concept qui peut englober l'ensemble des éléments essentiels d'une relation thérapeutique significative. D'ailleurs, trois des quatre participants avaient parlé d'amour spontanément, avant que ce thème ne soit abordé dans les questions d'entrevue. Cela s'explique par le fait que ce concept fait du sens pour eux. Les intervenants précisent qu'il est important de bien définir ce concept, puisque c'est un terme populaire galvaudé qui fait souvent peu de sens aujourd'hui. L'un des participants est « *plus à l'aise avec accueil inconditionnel* » (P2) pour désigner ce concept, parce qu'il questionne : « *Est-ce que l'amour inconditionnel, c'est un concept?* » (P2).

Pour aider sa compréhension, le concept d'amour inconditionnel est placé en plusieurs tableaux, en séparant ce qu'est l'amour inconditionnel (voir Tableau 9), ce que l'amour inconditionnel permet (voir Tableau 10), les caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit (voir Tableau 11), ainsi que la place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs (voir Tableau 12). Finalement, le Tableau 13 expose les réserves que les intervenants ont spontanément exprimées lors de l'entrevue face à ce concept.

Ce qu'est l'amour inconditionnel. Selon les participants, l'amour inconditionnel est une racine ou une colonne, un concept philosophique et spirituel qui donne du souffle au vivant. Une façon de le dépeindre est de le comparer à une toile de fond ou à un

espace qui favorise une façon d'être, dans un état distinctif d'amour fraternel. Ce type d'amour est un essentiel de la condition humaine et de l'humanité supérieure (voir Tableau 9).

Tableau 9

Ce qu'est l'amour inconditionnel

Concepts	Descriptions
Racine	Je pense que c'est quelque chose qui porte. Comme une racine, comme quelque chose qui doit être là pour que ça se tienne cet accompagnement-là, pour que ça ait du sens, pour que ça ait une qualité. [...] C'est de l'ordre d'une source, d'une racine, d'un tronc. (P1) La racine, absolument. [...] C'est comme un arbre qui a plusieurs branches. (P2) Que la racine soit l'amour inconditionnel. (P3)
Colonne	L'amour inconditionnel, au moment où je parle, je le vois plus comme une structure, une ossature, une, comment je dirais ça, une colonne vertébrale, un essentiel qui permet de porter. (P1)
Concept du vivant	C'est plutôt un concept du vivant [voir Figure 2]. (P3)
Souffle	Un souffle qui anime ça [les liens relationnels] et donne la vie. (P3)
Essentiel de la condition humaine	L'amour inconditionnel renvoie à cette dimension-là de condition humaine, de rencontre autour de l'essentiel de la condition humaine, autour de l'autre comme moi, de l'autre sujet comme moi, de l'autre unique comme moi, mais appartenant aux mêmes exigences de vie que moi. (P1)
Humanité supérieure	Ça fait partie intégrante de l'humanité supérieure : la compassion, le non-jugement, l'amour sans condition et sans attente de retour. (P4)
Concept philosophique et spirituel	On se retrouve dans des concepts philosophiques et spirituels, parce que c'est de ça dont on est fait. (P4)

Tableau 9

Ce qu'est l'amour inconditionnel (suite)

Concepts	Descriptions
Façon d'être	Une façon d'être, une prédisposition. Dans cet amour-là, il y a beaucoup de respect de la différence, respect de l'être. (P2)
État distinctif	L'amour inconditionnel, c'est un état, une prédisposition, un état mais distinctif à l'intérieur qui est tranquille et qui accueille. (P2)
Toile de fond	L'amour, c'est la toile de fond. [...] Toute son œuvre va naître à la suite de la toile. Donc, la toile, pour moi, pour le thérapeute, c'est sa toile d'amour, mais qu'est-ce qu'il va mettre dessus et dedans? Là, ça va être enrichi cette toile de ses connaissances, de ses couleurs, de ses découvertes. (P2)
Amour fraternel	Quand je parle d'amour fraternel, d'accueil. L'amour inconditionnel, c'est peut-être [...] une espèce d'accueil inconditionnel en tout cas. (P2)

Ce que l'amour inconditionnel permet. Trois catégories comprennent plusieurs concepts décrits par les participants sur ce que permet l'amour inconditionnel (voir Tableau 10). L'amour inconditionnel permet d'*accueillir l'autre tel qu'il est*, par une ouverture, une curiosité respectueuse, en doutant pour ne pas juger et en n'ayant pas d'attentes. Cet accueil permet d'accompagner l'énigme de l'autre, ce qui l'aide à être lui-même. L'amour inconditionnel *favorise le changement* par croissance proximale, en créant du sens et en augmentant la capacité d'aimer et d'être plus vivante de la personne, ce qui contribue à sa croissance et à son développement. Ceci est possible grâce à l'espace guérissant créé par l'amour inconditionnel. L'amour inconditionnel permet d'*être dans l'être, comme intervenant*, ce qui l'aide à croire en l'autre et à l'accompagner, en donnant parfois plus qu'il n'a reçu, par l'état d'amour qui est en lui.

Tableau 10

Ce que l'amour inconditionnel permet

Catégories	Concepts	Descriptions
Accueillir l'autre tel qu'il est	Ouverture	Un positionnement qui permet l'ouverture au-delà des apparences, au-delà de mes propres priorités [...] Ça permet une ouverture à l'unicité de l'autre et ça m'invite à l'accueillir plutôt qu'à le juger. [...] C'est pour ça que j'aime bien le concept d'amour inconditionnel comme étant quelque chose de fondamental autour duquel je peux penser mon écoute, penser ma façon de parler, penser ma façon de placer le cadre, penser l'exercice de mon rôle. (P1)
	Curiosité	Une position de curiosité, d'intérêt pour l'autre qui est là avec moi. (P1)
	Respect	Notre équipe, c'est la façon dont ils parlent des autres, avec un tel respect et avec beaucoup [...] d'amour inconditionnel. [...] Ils ont un amour très fort pour les personnes qui souffrent. Pas de jugement, même avec les personnes extrêmement difficiles. (P2)
	Douter plutôt que juger	Je ne sais pas beaucoup ce que c'est de vraiment catégoriser quelqu'un et de juger. Moi, j'ai toujours un doute : « Je dois me tromper, il y a quelque chose que je ne comprends pas, il y a quelque chose que je ne sais pas ». (P4)
	Sans attentes	Quand je vais m'asseoir devant [un patient], je vais m'asseoir avec le moins de jugement possible, le moins d'attente possible dans ce qu'il va me dire, le moins d'idées préconçues sur ce qu'il est, malgré tout ce que les gens vont avoir dit autour. (P4)
	Énigme de l'autre	Accepter d'accompagner l'énigme d'autrui, mais accepter que ça demeure une énigme. [...] Respecter que notre compréhension des êtres est vraiment en-dessous de leur réel niveau de complexité ou de mystère. (P1)
	Aider à être elle-même	Que la personne soit capable d'être elle-même face à nous et que nous soyons aussi habiletés à l'aider dans ce qu'elle a de moins beau. (P2)

Tableau 10

Ce que l'amour inconditionnel permet (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Favoriser le changement	Changer par croissance proximale	On appelle ça la croissance proximale, parce que dans le fond, on ne peut pas faire des grands pas dans la vie, on ne peut faire que de petits pas. Puis partir d'une petite chose, ici et là, notre espace de croissance. [...] On a une capacité [...] qu'il faut toujours respecter. [...] Il faut arriver à donner du sens à ça, pour que ça finisse par nous dire quelque chose qui nous amène ailleurs. (P3)
	Créer du sens	
	Capacité d'aimer	Les personnes se développent, croissent et deviennent plus capables d'aimer et d'être plus vivantes. [...] Plus on est vivant, plus on est capable d'amour et plus on est capable d'amour, plus on donne du vivant. [...] On se nourrit à la racine [l'amour inconditionnel] et on produit du vivant et quand on produit du vivant, on peut plus nourrir et on se nourrit mieux soi-même. (P3)
	Être plus vivant	
	Espace guérissant	Un état de « Bouddha » [...] : l'idée de compassion, l'amour inconditionnel, le non-jugement [...] C'est l'état de présence, mais neutre, aimante [...] Et ça génère un espace qui va être guérissant, mais pas guérissant au sens de guérir la maladie, mais guérir les autres souffrances, qui va être comme un réservoir de Guérison, avec un grand G. (P4)

Tableau 10

Ce que l'amour inconditionnel permet (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Être dans l'être, comme intervenant	État d'amour	Je l'accueille dans un amour que je ressens à l'intérieur de moi. C'est un état. (P2)
	Croire en l'autre	C'est peut-être ce que le thérapeute peut offrir de plus fort : Croire en l'autre, qui est une forme d'amour. (P2)
	Accompagner	C'est comme si on accompagnait quelqu'un dans un parcours qu'on n'a pas fait. [...] On est nous-mêmes confrontés à l'inconnu, à l'incertain. Et ce qu'on offre, c'est une solidarisation dans un moment de passage, mais qui est inconnu pour nous aussi. On a beau avoir des connaissances, mais on n'en a pas l'expérience. Je peux avoir des expériences qui nous préparent, mais sa vie, c'est pas notre vie, sa fin, c'est pas ma fin. Mais j'aurai une fin, comme il a une fin. Il y a quelque chose d'universel. (P1)
	Don	Je n'ai pas cru à l'adage « on ne donne pas ce qu'on n'a pas reçu. » [...] Je crois qu'il y a peut-être des thérapeutes qui donnent ce qu'ils n'ont pas reçu. Et s'ils n'ont pas reçu l'amour, ils sont peut-être capables de donner une aide qui pourrait être interprétée comme de l'amour. Mais ce n'est pas parce qu'ils ne l'ont pas reçu qu'ils ne sont pas capable de le développer. (P2)

Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit. Les caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit sont disposées en cinq catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par les participants (voir Tableau 11). L'intervenant développe *un espace libre à l'intérieur de lui*, un espace océanique qui lui permet de contenir les souffrances de l'autre. L'amour inconditionnel favorise une *ouverture à l'autre*, en l'accueillant et en l'acceptant tel qu'il est. Pour y arriver, l'intervenant développe de la *rigueur*, en apprenant à dégager l'amour plutôt qu'à en parler, en mettant du cœur dans ce qu'il fait, pour donner ce qu'il est de mieux, grâce à un travail constant sur lui-même. Son expérience de vie lui permet de mieux comprendre l'être humain. L'intervenant peut *améliorer l'amour inconditionnel* en l'alimentant dans toutes les parties de sa vie et en apprenant à mieux aimer. Il découvre les diverses *facettes de l'amour inconditionnel*, ce qui l'aide à travailler fort.

Tableau 11

Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit

Catégories	Concepts	Descriptions
Espace libre à l'intérieur de soi	Espace libre à l'intérieur	Il faut que le thérapeute ait un espace très libre à l'intérieur pour avoir cet amour inconditionnel. (P2)
	Espace océanique	Parce qu'à la limite, il faut presque visualiser l'intériorité du thérapeute qui est aussi le contenant de la peine de l'autre, presque comme une expression qui appartenait à Freud ¹ : « un espace océanique » pour que la personne puisse justement déverser son chagrin. (P2)
	Contenir les souffrances	Ça prend beaucoup d'amour, mais je vous disais aussi, moi j'appelle ça la joie profonde de vivre, pour contenir autant de souffrances. (P2)
Ouverture à l'autre	Accueillir l'autre	Quand je me branche sur l'amour que je ressens en me levant, parce que j'ai un amour pour la vie, un amour qui s'appelle aussi gratitude, un amour pour la chance qu'on a d'être encore là, tout ça, cet amour-là, c'est le même au fond, quand j'accueille. Je l'accueille dans un amour que je ressens à l'intérieur de moi. (P2)
	Accepter l'autre	La qualité et la densité de l'amour que tu peux accorder va dépendre de ta capacité d'accepter l'autre dans quelque dimension que ce soit. Pour que tu puisses accepter l'autre dans toutes ses dimensions, il faut que toi, tu aies fait un chemin, je dirais assez large et grand. (P3)

¹ Sigmund Freud (1856-1939) : neurologue autrichien, fondateur de la psychanalyse qui utilise la méthode de l'association libre. Il décrit les concepts de l'inconscient, du préconscient et du conscient, les mécanismes de défense (dont le refoulement), la résistance, les rêves, la névrose, le complexe d'Œdipe et son angoisse de castration, le Ça, le Moi et le Surmoi, le principe du plaisir et de la réalité, la libido, la pulsion de vie (Éros/amour) et la pulsion de mort (Thanatos), les stades oral, anal et phallique, le transfert, le contre-transfert et le cadre thérapeutique.

Tableau 11

Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Rigueur	Être rigoureux	L'amour inconditionnel peut tout chapeauter. Mais sous le chapeau, il faut qu'il y ait quelqu'un de rigoureux. [...] Agrandir ses connaissances, partager avec des pairs pour vérifier si notre travail se tient et apporte, lire, découvrir l'être sous tous ses angles, par l'art, par bien d'autres aspects. [...] Comme le thérapeute est humain, il n'est peut-être pas toujours impeccable, mais sa volonté d'aimer, son désir d'aimer et puis le travail qu'il fait, le thérapeute sur lui, pour continuer d'aimer et de devenir toujours une meilleure personne et un meilleur thérapeute [nécessitent cette même rigueur]. (P2)
	Dégager l'amour	Je crois qu'il faut dégager l'amour plus qu'il faut parler d'amour. (P2)
	Travail sur soi	J'arrive avec toute cette essence-là de travail sur soi pour accompagner l'autre. [...] Beaucoup d'années de réflexions, de cheminement, de méditations. (P4)
	Ce qu'on est de mieux	Je fais toujours la démarche d'arriver avec ce que je suis, au mieux que je suis. C'est ça que je suis : je ne peux pas donner plus, donner moins, j'arrive avec... (P4)
	Expérience de vie	C'est plus mon expérience de vie et ma vie qui m'a servi, que les connaissances intellectuelles, dans cet aspect-là de la relation thérapeutique, parce que étant une personne qui a toujours travaillé sur moi pour atteindre ces idéaux-là [de l'amour inconditionnel]. (P4)
	Mettre du cœur	C'est pour dire que le cœur est toujours sous la main. Il y a des compétents qui soulagent la douleur, ce n'est pas le cœur qui soulage la douleur, c'est la compétence. Pour moi, c'est bien important la compétence aussi. Un n'empêche pas l'autre. Au contraire. Un donne de la force à l'autre. Il faut mettre du cœur dans la compétence et de la compétence dans le cœur. (P2)

Tableau 11

Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Rigueur (suite)	Comprendre l'être humain	Ma première préoccupation, c'est de toujours mieux comprendre l'être humain, mieux comprendre ce que je suis, ce que l'autre est, pour ne pas briser. (P4)
Améliorer l'amour inconditionnel	Alimenter l'amour inconditionnel	Cet amour-là doit être alimenté toute une vie, dans notre pratique comme ailleurs. Alors ce n'est pas spécifique à ma pratique, l'amour. C'est plus spécifique à mon amour pour la vie, pour l'humain sous toutes ses formes. [...] C'est ce qui m'a aidé toute ma vie comme thérapeute, d'aimer. Ça commence par aimer la vie, aimer les êtres de façon plus privée, aimer, être aimé, pour pouvoir après ça partager une forme de joie profonde et justement d'être bien disposé à accueillir la souffrance, les êtres plus délaissés. (P2)
	Apprendre à aimer	Ça s'apprend l'amour [...] ça s'apprend à travers soi, son expérience, vraiment la souffrance et faire face à ce qui nous bouleverse. [...] C'est vraiment la souffrance qui génère le changement. [...] Dans le fond, t'apprends si tu utilises les expériences auxquelles t'es confronté. [...] Il faut assumer la peine qui vient avec. [...] Il faut une capacité de retour sur soi. [...] Il faut qu'elle [la personne] soit capable d'avoir l'humilité sur elle-même et d'accepter ses erreurs. (P3)
	Apprendre à mieux aimer	Pour apprendre à mieux aimer, il faut qu'on ait des rencontres avec des êtres qui vont nous brancher sur notre capacité d'aimer, que ce soit un parent, un amour, que ce soit quelqu'un qui a cru en nous. (P2)

Tableau 11

Caractéristiques de l'amour inconditionnel pour l'intervenant qui le vit (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Facettes de l'amour inconditionnel	Vrai sens de l'amour inconditionnel	Le vrai sens de l'amour inconditionnel, c'est totalement différent de ce qui a été véhiculé, je trouve. Et parfois dans l'amour inconditionnel, tu vas avoir à secouer le pommier et tu vas avoir à agir de : « Non, tu ne vas pas à droite, tu vas à gauche », parce que t'as une vision différente, parce que tu es à l'extérieur de. [...] Je pense que dans l'amour inconditionnel, il y a de la place pour être en colère, il y a de la place pour haïr quelqu'un un certain temps, faire un cheminement pour comprendre pourquoi la haine est là, après ça aller plus loin. Ça fait partie de l'amour de soi aussi, de respecter ce qui est là, de le transformer et d'arriver à autre chose. (P4)
	Aide à travailler fort	Je suis heureux d'aimer pour faire mon métier. Ça m'aide énormément à travailler fort. (P2)

Place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs. La place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs est séparée en deux catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par les participants (voir Tableau 12). Les *souffrances* sont reliées à la fragilité, la vulnérabilité et l'incompréhension de la fin de vie, puisque rien n'est permanent dans la vie et que l'on est construit avec des manques, ce qui signifie qu'on n'a pas reçu tout l'amour inconditionnel qu'on avait besoin pendant notre enfance ou après. Les *soins palliatifs* apportent un lieu ultime de présence pour écouter avec compassion cette souffrance. Ceci permet de ne pas ajouter de souffrance en trouvant les bonnes paroles et en posant les bons gestes, ce qui encourage les pardons et les retrouvailles de fin de vie et évite de briser l'autre.

Tableau 12

Place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs

Catégories	Concepts	Descriptions
Souffrances	Souffrances	La contrariété, c'est une forme de souffrance. [...] Si tu marches sur toi et ton expérience, en faisant comme si ce n'était jamais arrivé et que t'annule continuellement une partie de ta vie, tu ne vas pas pouvoir grandir. [...] Tu peux continuer et t'enfermer longtemps comme ça. (P3)
	Incompréhension Fragilité Vulnérabilité	Dans les soins, surtout les soins de fin de vie, où on est sur une ligne de beaucoup d'incompréhensions, de fragilité, vulnérabilité. (P4)
	Rien de permanent	Il n'y a rien de permanent dans la vie. (P4)
	Souffrance énorme	Je vois des gens tellement malheureux en fin de vie, parce qu'ils ont eu des conflits énormes il y a vingt ans qui n'ont jamais été résolus. Et derrière tous les comportements humains incompréhensibles, violents, peu importe, il y a une souffrance énorme en dessous. (P4)
	Construit avec des manques	Je n'ai jamais vu un être humain profondément, uniquement, seulement méchant qui aurait eu de l'amour suffisamment dans sa vie et qui devient méchant là. Il y a quelque chose. Oui, tu t'es construit avec tes manques. Je ne peux pas ne pas avoir de compassion pour ça. (P4)

Tableau 12

Place de l'amour inconditionnel en soins palliatifs (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Apport des soins palliatifs	Lieu ultime de présence	Les soins palliatifs sont un lieu ultime de présence aujourd'hui pour les gens malades. (P3)
	Écouter	Si quelqu'un me demande l'euthanasie, je ne vais pas le faire. Je vais passer du temps avec lui à écouter qu'est-ce qu'il y a en dessous de ça, pourquoi il faut que ça finisse aujourd'hui. Essayer de voir comment lui a perdu ici tout ça en réalité [les liens relationnels]. Pis, s'il y a moyen d'en ranimer un petit quelque chose. En général il y a de grands moyens. (P3)
	Compassion	Tu ne peux pas être usé de compassion. Ça fait appel à quelque chose de tellement plus grand que quand t'es dans la compassion réelle, tu ne peux pas être usé [...], c'est nourrissant. (P4)
	Ne pas briser l'autre	Souvent comme être humain, même je pense inconsciemment des fois, on va briser l'autre, on va casser quelque chose qui après ça exige d'être réparé nécessairement de quelque manière que ce soit. (P4)
	Bonnes paroles et bons gestes	C'est là que je parle de responsabilité de dire les bonnes paroles et de poser les bons gestes. (P4)
	Pardons et retrouvailles	Des pardons à la fin de la vie et des demandes de pardon et des retrouvailles après beaucoup de brisures. (P2)

Réserves face au concept d'amour inconditionnel. Les réserves des intervenants face au concept de l'amour inconditionnel sont séparées en cinq catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par les participants (voir Tableau 13). Les participants sont conscients que l'amour inconditionnel est un *idéal qui n'est pas toujours accessible* et mentionnent que la *discrétion* est *nécessaire* face à l'amour qu'on vit en présence d'un patient, sinon certains pourraient se sentir agressés ou brisés. De plus, l'*humilité* et les *connaissances* propres à leur travail sont essentielles. Dans les *relations difficiles*, leur mandat d'aider prédomine, en accueillant la personne avec professionnalisme, particulièrement avec les patients réfractaires à recevoir de l'aide. Il est également important de *bien définir l'amour* avant d'en parler.

Tableau 13

Réserves des intervenants face au concept d'amour inconditionnel

Catégories	Concepts	Descriptions
Bien définir l'amour	Bien définir l'amour	Dans mes conférences, je n'ai pas de difficulté à nommer le mot amour. Je vais m'assurer que quand je parle d'amour, je suis capable aussi de parler de sciences et de choses objectivables. [...] Pas que ce n'est pas assez scientifique. Mais que pour parler d'amour quand on est psychologue, il faut quand même avoir un discours qui va bien camper ce mot-là. (P2)
Idéal qui n'est pas toujours accessible	Tendre vers un idéal qui n'est pas impeccable	Ça ne veut pas dire que par moments, on n'est pas fatigué ou bien on, comment dire, certaines personnes peuvent toucher à la colère du thérapeute parce qu'on essaie d'aider [...] On peut souvent être déçu. Mais il ne faut pas que ça vienne décaper l'amour. [...] En fait, on tend vers cet idéal [d'amour inconditionnel]. Je pense que les êtres qu'on aime le plus au monde, on essaie d'y faire attention, de ne pas les blesser, d'être juste. [...] Alors des fois, comme le thérapeute est humain, il n'est peut-être pas toujours impeccable. (P2)
	Perfection	L'amour inconditionnel, ça devient moins humain peut-être. [...] Une espèce de perfection qui n'est pas de nous. (P3)
	Pas toujours accessible	Il y a des jours où on n'est pas [dans] le grand, grand amour inconditionnel. Ce n'est pas nécessairement accessible à tout le monde. Je dirais que la majorité du temps, comme humain, on n'est pas dans l'amour inconditionnel, on est dans l'amour tout court. [...] Des fois, on est moins généreux. (P3)

Tableau 13

Réserves des intervenants face au concept d'amour inconditionnel (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Discrétion nécessaire	Être discret	Je crois qu'en psychologie, il va y avoir des problématiques où le client ou le patient n'est pas à la recherche de l'amour de thérapeute. C'est pour ça que je crois que c'est quelque chose de discret chez le thérapeute. Je crois beaucoup à la discrétion de nos sentiments comme thérapeute. Mais ça doit l'habiter, je lui souhaite. [...] Je trouve qu'il y a des mots qui viennent diluer le sentiment. Je trouve qu'on a besoin de pudeur, de retenue. [...] Il y a beaucoup de gens qui diraient : « Je n'ai pas envie d'être aimé par mon thérapeute, moi. J'ai juste envie d'être aidé. » (P2)
	Agressés ou brisés	C'est tout cet espace-là d'amour inconditionnel. Tu sais, il y a des patients pour qui, quand t'es trop guimauve et que t'es trop jello, c'est agressant. Toujours la même notion que tu peux les briser et leur faire violence en étant dans cet espace-là, [...] le côté jello de ça, que t'arrives tout amour et toute paix, passif. (P4)
Humilité et connaissances nécessaires	Humilité	L'humilité est aussi importante que l'amour inconditionnel. (P2)
	Relation prédomine, mais connaissances sont essentielles	Comme on dit souvent en thérapie, c'est la relation qui prédomine, plus que la science ou les conseils, les approches étudiées. C'est là qu'on voit que c'est important, puisque les gens vont d'abord dire qu'ils ont été aidés par des personnes qui étaient humaines, qui étaient accueillantes, qui étaient à l'écoute, qui étaient respectueuses. Les gens vont favoriser ces atouts du thérapeute avant ses connaissances. Mais, si on n'avait pas de connaissances, on ne serait pas capable d'aider aussi bien. [...] La compréhension de l'être, l'étude de l'être, oui, c'est ça notre spécialité. (P2)

Tableau 13

Réserves des intervenants face au concept d'amour inconditionnel (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Relations difficiles	Mandat d'aider	Ça arrive à tous les thérapeutes d'être plus attachés à quelques patients qu'à d'autres et d'être moins attachés à des patients qu'à d'autres. Et quand ça ne va pas de ce côté-là, je suis très malheureux. [...] Pour que je ne perde pas de vue mon mandat d'aider, si à ce moment-là, je n'aime pas ou j'ai de la difficulté, parce que des fois, on a des patients extrêmement difficiles, on essaie de les accueillir comme les autres. (P2)
	Professionnalisme	Les accueillir comme les autres, c'est là où le professionnalisme entre en jeu aussi. D'agir de façon professionnelle, qui est un mot qui peut sonner froid un peu, mais qui peut être très chaleureux aussi quand les gens se sont toujours faits traités de façon méprisante [...] ou rejetante. (P2)
	Accueillir	L'accueillir, ne pas le juger, attendre son récit et voir si je suis la bonne personne pour l'aider, pour justement ne pas faire en sorte que mon malaise vienne amoindrir l'amour qui m'habite. (P2)
	Réfractaires à l'aide	Il y a des gens que c'est agréable de les aider : ils sont reconnaissants, ils travaillent avec vous en collaboration, on fait équipe. Il y a d'autres personnes qui sont toujours, comment dire, plus réfractaires à l'aide que pourtant ils demandent. Donc, l'amour inconditionnel, oui je pense qu'il faut que ce soit là. (P2)

Ainsi, selon les participants, l'amour inconditionnel est un essentiel de la condition humaine, de type amour fraternel. Il permet d'animer la vie en favorisant la croissance et la guérison. Il encourage le respect de la différence de l'autre, par la création d'un espace de présence neutre, d'ouverture, de compassion et d'acceptation sans jugement et sans attente. Cet espace permet de donner du sens à la souffrance souvent intense en fin de vie. Les intervenants mentionnent l'importance d'éviter de nommer l'amour inconditionnel lors d'un accompagnement, pour qu'il reste effectif et que ça n'entraîne pas d'ambiguïté. Les connaissances de base sont importantes, mais il est essentiel que l'amour inconditionnel soit présent pour que les participants se sentent pleinement compétents dans leur rôle d'intervenant. Il est possible d'apprendre à mieux aimer, en cultivant l'amour partout dans sa vie. L'amour inconditionnel ne permet pas tout et laisse place à mettre des limites claires lorsque nécessaire. Il n'est pas toujours présent, selon le contexte ou le type de patient; dans ce cas, l'intervenant se sent souvent malheureux de ne pas pouvoir aider autant qu'il le souhaiterait et il préfère souvent référer ce patient.

Limites au concept d'amour inconditionnel

La plupart des participants ont mentionné des limites face au concept d'amour inconditionnel, quoique l'un d'eux ait parlé seulement de limites face aux interprétations possibles de ce concept. Trois participants ont même parlé spontanément des forces du concept. Les tableaux suivants permettent de discerner les différents aspects de ces limites du côté de la personne suivie (voir Tableau 14), de l'intervenant (voir

Tableau 15), de la société et des organisations de la santé (voir Tableau 16), ainsi que des interprétations possibles du concept (voir Tableau 17). Le Tableau 18 fait ressortir les forces de ce concept.

Limites à l'amour inconditionnel du côté de la personne suivie. La personne suivie doit avoir un minimum de respect et d'ouverture face à l'autre pour permettre que l'amour inconditionnel de l'intervenant puisse agir (voir Tableau 14).

Tableau 14

Limites à l'amour inconditionnel du côté de la personne suivie

Concepts	Descriptions
Respect mutuel minimum	Il y a un minimum de respect mutuel. [...] J'ai vu des zones poussées très loin au nom de respecter l'autre. [...] Mais il y a une limite. (P4)
Absence d'ouverture	Il s'agit d'être fermé. Si tu n'as pas d'ouverture, il n'y a plus de vivant. Ça prend une ouverture de un vers l'autre. [...] Tu peux aimer encore, mais si lui n'a pas une petite capacité d'aimer, t'es en rupture. (P3)

Limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant. Les limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant sont séparées en cinq catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par les participants (voir Tableau 15). L'intervenant n'est pas dans l'amour inconditionnel lorsqu'il a des *attentes face à l'autre* de réciprocité ou de reconnaissance ou lorsqu'il vit des souffrances personnelles non surmontées et qu'il s'attend à sa guérison par l'autre. L'intervenant qui *désire sauver l'autre*, en le forçant à atteindre tel objectif ou à devenir comme lui, favorise une « non-rencontre ». L'intervenant peut *briser l'autre* en ne respectant pas ses zones de vulnérabilité. D'un autre côté, l'intervenant est son propre baromètre et il doit apprendre à écouter ses zones d'*inconfort* qui surviennent lorsqu'il y a présence de violence ou *confrontation de valeurs* : il ne doit pas renier ce qu'il est ou aller dans ce qui ne fait pas de sens pour lui. Ainsi, dès que l'intervenant est plus centré sur ses besoins que sur ceux du patient et qu'il ne respecte pas le patient dans ses zones vulnérables, l'amour inconditionnel n'est plus présent. De plus, l'amour inconditionnel nécessite également que l'intervenant respecte ses zones d'inconfort.

Tableau 15

Limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant

Catégories	Concepts	Descriptions
Attentes face à l'autre	Réciprocité	Une attente d'une forme de réciprocité, de retour, de reconnaissance de ce qui est offert. (P1)
	Reconnaissance	Je dirais les attentes de réciprocité. C'est un piège. Les attentes de reconnaissance. (P2)
	Souffrance personnelle	Une souffrance personnelle non surmontée. (P2)
	Quête de guérison	Une quête de guérison par l'autre. (P2)
Désir de sauver l'autre	Intervenant sauveur	Il y a l'intervenant, ici il y a le malade. [...] C'est que si il fait 1, 2, 3, 4, bien là sa vie va changer, dorénavant il sera guéri. Quand c'est le docteur qui explique que s'il prend son antibiotique à telle heure [...], son infection sera partie, c'est le modèle idéal. [...] En psychologie, [...] avoir des recettes très spécifiques qui n'ont rien à voir avec la personne en face d'eux [...] On ne peut pas faire la psychologie comme on fait de la médecine. (P3)
	Forcer le patient	J'entends souvent en soins palliatifs, la fameuse permission de mourir. [...] Les listings : il faut faire ça avant de mourir. [...] Il y a des intervenants qui ont ça comme objectifs. [...] Mais quand tu forces quelqu'un à arriver à une étape, pour l'autre tu dépasses les limites. Par amour, tu vas dire, mais c'est pour son mieux, c'est pour qu'il arrive là. Tu vas faire totalement l'inverse et à partir du moment où tu brises [...] t'as dépassé les limites. (P4)
	Devenir comme lui	Il faut bien comprendre que si A [l'intervenant] veut que B [le patient] devienne comme lui, c'est la fin. [...] Ça c'est une rupture assurée [du relationnel]. (P3)

Tableau 15

Limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Désir de sauver l'autre (suite)	Une « non-rencontre »	Il est possible de s'approcher et qu'il y ait une rencontre et que la dignité d'exister soit là. Pour moi, c'est l'amour inconditionnel. Sinon, ce ne sera pas une rencontre. Ça va être soit une prise de contrôle de l'autre ou un évitement. Ça va être une « non-rencontre », un rendez-vous manqué. (P1)
Briser l'autre	Briser l'autre	À partir du moment où t'as brisé l'autre, par un geste ou une parole quelconque, t'as dépassé les limites. (P4)
	Responsabilité de percevoir les zones vulnérables de l'autre	L'idée de vulnérabilité. Tu sais, un être humain, c'est très fort, puis dans certaines zones, c'est très fragile. Mais je ne les connais pas les zones fragiles de l'autre qui est en avant de moi. Mais j'ai la responsabilité de cheminer moi avec moi et d'avancer dans la vie pour être capable d'être le plus possible sensible à ça et le percevoir le mieux possible. (P4)
Inconfort	Baromètre : soi-même	Mon baromètre dans les soins, dans l'accompagnement, dans la médecine, mon baromètre a toujours été moi-même. J'en ai pas d'autre. Je n'ai pas d'autre thermomètre pour mesurer la fatigue, mon énergie. [...] Fais que quand je rencontre une famille ou je rencontre un patient et que je sors de là avec un goût amer ou avec un serrement dans le thorax, je sais qu'il s'est passé dans ce sens-là pour eux aussi. Je sais que l'espace n'était pas là, l'espace d'amour inconditionnel. (P4)
	Zone d'inconfort	Je vais toujours rester avec la même curiosité, préoccupation de comprendre « Qu'est-ce qui fait que... », mais de moins en moins je vais aller dans une zone d'inconfort. Parce que si je dépasse, je ne peux pas bien soigner, si je suis inconfortable, si je suis angoissé, si j'ai peur que la personne soit violente avec moi, je ne peux pas bien soigner. (P4)

Tableau 15

Limites à l'amour inconditionnel du côté de l'intervenant (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Inconfort (suite)	Violence	Tu peux te dire : « Bien là, c'est moi qui n'est pas correct. Je devrais être bien. Je devrais l'aimer inconditionnellement même dans sa violence. » Mais en soins palliatifs, les gens poussent la zone loin des fois. J'ai vu des zones poussées très loin au nom de respecter l'autre. (P4)
Confrontation des valeurs	Confrontation de valeurs	Ils sont tout le temps en confrontation avec leurs valeurs, ce qu'ils sont, ce qu'ils voient chez eux et ce qu'ils voient en dehors. (P4)
	Ne pas se renier	On est un mouvement [les soins palliatifs] qui ne va pas dans le même sens que la société dans laquelle on est. Et ça, je pense qu'on doit en être conscient. On doit voir que c'est comme ça, mais on ne peut pas renier ce qu'on est profondément. (P4)
	Ça ne fait pas de sens	Tu dépasses les limites quand, au-delà d'un concept, au nom d'un concept, tu vas te retrouver comme personne, peut-être très inconfortable. Moi, ma limite est là. Je peux pousser un peu ma zone de confort, c'est certain, parce qu'il y a des gens qui nous mettent dans des situations, les gens qui ont un trouble de personnalité entre autre, ils vont jouer beaucoup avec ça, notre zone de confort. Mais moi, l'expérience m'a appris qu'il y a une zone d'inconfort qu'à un moment donné je vais nommer. Je vais dire : « Je suis désolé, mais je ne vais pas là. Pour moi, ça ne fait pas de sens dans mon système de valeurs à moi, dans mes façons de voir les choses, je n'irai pas là. Expliquez-moi par exemple, pourquoi vous avez besoin d'aller là. » (P4)

Limites à l'amour inconditionnel du côté de la société et des organisations de la santé. Les limites à l'amour inconditionnel du côté de la société et des organisations de la santé sont séparées en trois catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par les participants (voir Tableau 16). Selon un participant, la société québécoise restreint la *vie valable à sa période productive* et l'interdépendance n'est pas reconnue. La *souffrance est évacuée*, malgré le fait que les jeunes doivent apprendre à s'ajuster à la souffrance et à la violence très tôt dans leur vie, puisque la vie nous contrarie constamment. Dans ce *monde technologique où les liens relationnels ne sont pas reconnus à leur juste valeur*, les organisations de santé ont tendance à définir le patient par ses symptômes et la procédure prédomine sur la relation. De plus, les soignants sont considérés par l'administration comme interchangeables et l'importance des liens relationnels n'est pas reconnue. En fait, l'amour inconditionnel mise sur des valeurs qui sont moins valorisées dans notre société : le respect de la différence, la franchise et la transparence. Ainsi, bien que l'amour inconditionnel fasse du sens pour les quatre intervenants en soins palliatifs, la société et les organisations de la santé semblent être moins réceptives aux valeurs favorisant ce concept, particulièrement au niveau de l'importance de la constance du lien relationnel dans les soins.

Tableau 16

Limites à l'amour inconditionnel du côté de la société et des organisations de la santé

Catégories	Concepts	Descriptions
Vie valable = période productive	Productivité	Là t'as la productivité, t'as la richesse, t'as la gloire, t'as l'espace, en tout cas, qui serait supposément le bonheur, mais ça ici, c'est tout un leurre. [...] Il y en a qui passent au travers toute leur vie [...] mais sur leur lit de mort, ils trouvent ça un petit peu injuste. [...] Et si tu fuis la souffrance et tu as les moyens toujours de mettre ça en arrière. [...] Les derniers jours, il a dit : « Je pense que je me suis trompé. J'aurais dû... ». [...] C'étaient tous des « j'aurais dû » qui étaient de l'angle relationnel, comme si tout à coup, il voyait comment c'était important. (P3)
	Autonomie	Il faut être autonome, comme si tu peux régler toi, ton affaire, ta vie. [...] Ce concept d'autonome, il n'y a personne qui peut résister à ça. [...] Ce concept d'autonome-là ne reconnaît pas la limite et ne reconnaît pas l'interdépendance et essaie de restreindre ton humanité valable à la période de ta vie, dans le fond, où t'es le plus productif, où t'es le plus sportif, où t'es le plus en santé, où tu donnes la meilleure image de toi-même, où tu réussis dans tes affaires. C'est là que tu es quelqu'un. [...] Ça résonne pour une partie de la population, d'être dépendant des autres, être à la charge. Les personnes âgées sont tellement sensibles à ça. (P3)
	Non reconnaissance de l'interdépendance	
Souffrance est évacuée	Humanité valable	
	Souffrance et violence	Ils sont exposés très jeunes aujourd'hui à des souffrances très grandes, à des violences très grandes. (P4)
	Souffrance ne fait plus de sens	Le sens de cette souffrance-là n'est plus là. Il n'y en a plus. [...] La souffrance fait grandir, c'est difficile, il ne faut pas dire ça. Mais c'est parce que, dans la vie, on est continuellement contrarié, en même temps qu'on a continuellement toutes sortes de bonheur. Ça va avec. (P3)
La vie contrarie		

Tableau 16

Limites à l'amour inconditionnel du côté de la société et des organisations de la santé (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Souffrance est évacuée (suite)	Nécessité de s'ajuster	L'homme est un être de désirs. [...] Dans cette abondance de « Tu veux ça », de temps en temps, écoute, ça ne marche pas. [...] On est toujours à s'ajuster à tout ce qu'on voudrait, on veut être comblé [...] et être comblé, c'est la sensation d'être vivant. (P3)
Monde technologique où les liens relationnels ne sont pas reconnus à leur juste valeur	Patient est défini par ses symptômes	Pour le malade, il est carrément l'étranger qui s'en va vers un voyage qui lui est étrange. On est dans l'étrangeté. [...] C'est sous-estimé en milieu de soins, le fait que le malade est un étranger, est en terrain inconnu et va arriver difficilement à se rendre justice sur le plan de ce qu'il a été jusque-là. Il est maintenant défini par ses symptômes, par la gravité de son état, par les soins qu'il requiert. (P1)
	Monde technique	Comment c'est pas simple de parler d'amour dans un monde qui se technicise. [...] Dans un monde qui semble porter le rêve que les soignants soient interchangeable, c'est-à-dire qu'on s'appuierait tellement dans les protocoles et dans les façons de faire qu'on peut changer celui qui offre, en autant que l'offre reste la même. [...] On voudrait que les humains n'aient pas de visage, mais que leurs pratiques soient rigoureuses, à un point tel qu'ils deviennent eux, interchangeables. On ne serait pas soumis à leurs absences de travail, à leurs changements de poste. (P1)
	Soignants interchangeables	
	Procédure prédomine	On va offrir une procédure comme si elle pouvait se passer d'une certaine constance dans la relation. (P1)
	Liens non reconnus	On diminue la reconnaissance d'une certaine nature du lien, je pense, à des fins organisationnelles ou à des fins économiques. (P1)
	Valeurs sociales différentes	C'est un concept qui est orienté sur des valeurs qui ne sont pas nécessairement premières au plan social. [...] Ça s'appuie sur le respect de la différence, [...] ça s'appuie sur une franchise, une transparence. (P3)

Limites au concept d'amour inconditionnel autour des interprétations possibles. Les limites à l'amour inconditionnel autour des interprétations du concept sont séparées en deux catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par des participants (voir Tableau 17). Il existe des limites dans les *perceptions* du concept d'amour inconditionnel aux niveaux social et professionnel, ce qui nécessite de bien l'explicitier pour éviter qu'il soit attaqué parce qu'il est perçu comme le fait d'idéaliser de façon non réaliste ou comme étant associé à la religion (parce que jugé non scientifique). Le concept d'amour inconditionnel doit également éviter de devenir une *obligation* dans l'accompagnement, où l'intervenant doit aimer et tout comprendre.

Tableau 17

Limites au concept d'amour inconditionnel autour des interprétations possibles

Catégories	Concepts	Descriptions
Perceptions	Limites dans la réceptivité	La limite, je la vois plus dans la réceptivité, l'accueil, le fait qu'on est dans des niveaux de langages actuellement qui sont probablement moins confortables au niveau social et au niveau de la spécialisation des professions. (P1)
	Interprétations	Porter attention à bien expliciter ce concept-là, pour réduire les interprétations qui ne seraient pas suffisamment justes. Et d'arriver à illustrer ce concept-là, à ne pas le laisser concept, à le faire un concept vivant. Un concept qui va dans l'application, qui se concrétise en l'illustrant. (P1)
	Plus facilement vécu que nommé	C'est comme une valeur. [...] Les gens n'ont pas nommé une valeur, mais l'ont vécu, les gens l'ont apprise. Ils portaient cette valeur mais ils l'ont jamais nommée. Pour moi, l'amour inconditionnel, même s'il n'était pas nommé, il pourrait s'observer. S'il est nommé, ça va peut-être permettre de mieux le transmettre, de mieux le réfléchir, mais pour moi, l'amour inconditionnel, on pourrait en voir les manifestations sans que quelqu'un l'ait jamais nommé. (P1)
	Idéaliser Non réaliste	Que justement ce concept-là puisse être vu comme idéaliser quelque chose. [...] Les gens pourraient dire qu'on n'a pas les conditions, ce n'est pas réaliste. (P1)
	Attaquer	Les gens pourraient utiliser le concept pour attaquer le contexte ou se défendre du contexte, plutôt que de se laisser toucher suffisamment par la force du concept. (P1)
	Religion	Le fait qu'on puisse étiqueter une histoire comme ça [l'amour inconditionnel] comme étant de la religion est une limite. (P3)

Tableau 17

Limites au concept d'amour inconditionnel autour des interprétations possibles (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Perceptions (suite)	Modèle chrétien religieux	C'est un modèle chrétien. [...] Le Christ a apporté beaucoup. Son discours, ça tourne toujours autour de ça : « Aimez-vous les uns, les autres ». Peut-être que dans le fond, on se tire dans les pieds en disant que c'est chrétien, donc on ne le dit pas. (P3)
Obligation	Nouvelle exigence	Il ne faudrait pas en faire quelque chose comme une nouvelle exigence qui en ignorerait l'exigence à certains moments. Il ne faudrait pas que ce soit vu comme une nouvelle moralité de l'accompagnement, ce n'est pas une nouvelle norme. [...] Pas l'aspect normatif de ça, l'aspect « il faut » de plus, qu'ils feraient s'insérer dans l'espèce de la qualité totale. [...] Ça pourrait être repris en termes de compétences et je ne le vois pas comme ça. (P1)
	Devoir d'aimer et de tout comprendre	Si, au nom de l'amour inconditionnel, j'ai l'image de piétiner son cœur. Au nom de l'amour inconditionnel, parce que tu dois aimer et il y a un concept d'aimer et de tout comprendre et de laisser tout, tu vas toi-même te retrouver en souffrance. Je trouve que ça ne fait plus de sens. (P4)

Forces de l'amour inconditionnel. Les forces de l'amour inconditionnel sont séparées en six catégories, qui comprennent plusieurs concepts décrits par les participants. Pour en alléger la présentation, ces catégories ont été disposés dans trois tableaux successifs. Le Tableau 18 parle de l'amour inconditionnel comme étant fondamental pour l'humanité, par les qualités d'être qu'il favorise. Le Tableau 19 élabore sur ce que l'amour inconditionnel permet et évite. Le Tableau 20 décrit l'amour inconditionnel comme un concept riche pour l'accompagnement et élabore sur comment favoriser l'amour inconditionnel.

L'amour inconditionnel est *fondamental pour l'humanité*, puisqu'il est une offre universelle et transculturelle, engagée, sans attente de retour de la personne elle-même, comme l'était l'accueil de nos ancêtres. Ce concept ramène à la responsabilité éthique d'un humain envers un autre humain, en équilibre entre l'unicité de chacun et la communauté. L'amour inconditionnel encourage les *qualités d'être*, où l'accueil inconditionnel, ainsi que la qualité d'écoute et de présence, permettent à l'autre d'être lui-même, puisque valable même s'il est différent de soi, ce qui favorise la dignité d'exister (voir Tableau 18).

Tableau 18

Forces de l'amour inconditionnel (Fondamental pour l'humanité et Qualités d'être)

Catégories	Concepts	Descriptions
Fondamental pour l'humanité	Offre fondamentale, engagée	Ce serait quelque chose de plus fondamental, fondamental dans le sens de plus large, de plus universel et d'une certaine façon, je ne comprends pas pourquoi c'est ce mot-là qui me vient, mais d'une certaine façon, ce serait un amour qui est plus détaché, c'est fou parce que c'est un amour qui est engagé, c'est un amour qui est détaché, c'est-à-dire qu'il y a plus de gratuité. [...] Il faut qu'il y ait quelque chose qui soit détendu, qui soit patient, qui ne soit pas sur l'exigence, mais qui soit sur le côté de l'offre plus que de l'attente de la réponse. (P1)
	Transculturel	Il y a la force, comme concept aussi, de pouvoir être transculturel, qui est une force assez intéressante aussi. Je pense que l'amour inconditionnel, ça traverse les cultures, les lieux. (P1)
	Responsabilité éthique	L'amour inconditionnel nous amène vraiment près d'une responsabilité éthique d'un humain envers les autres humains. [...] Le souci de moi et le souci de l'autre. [...] Mourir en solitude ou mourir encore relié. (P1)
	Unicité et communauté	L'unicité et en même temps, il y a quand même la communauté. [...] Il y a toujours une partie d'unicité et une partie d'êtres pareils. (P3)
	Accueil de nos ancêtres	L'accueil de nos ancêtres [...] est au cœur de cet amour inconditionnel. Quand il y avait une attention pour l'étranger, pour l'enfant de l'autre qui est dans un moment difficile, il y avait un amour inconditionnel qui s'exprimait là. (P1)

Tableau 18

Forces de l'amour inconditionnel (Fondamental pour l'humanité et Qualités d'être) (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Qualités d'être	Accueil inconditionnel	On parle de l'accueil inconditionnel [...] pour que l'interrelationnel marche. [...] Chacun est différent, c'est pour ça que ça prend l'accueil inconditionnel. [...] Son chemin à lui, j'en sais rien. Son chemin à lui, des fois, lui ne sait pas trop non plus. Mais c'est à la faveur de petits pas, de petits éléments, de tout ça, que lui fait le pas en avant, qui est son pas à lui. (P3)
	Qualité d'écoute et de présence	C'est autour d'une qualité d'écoute, d'une qualité de présence qui est exceptionnelle. (P1)
	Être soi-même	Être soi-même en présence de quelqu'un, c'est exceptionnel comme opportunité dans la vie et pas juste au bout de la vie. (P1)
	Valable	Quand il a rencontré cet aidant, [...] c'est la première fois de sa vie où il a eu le sentiment que sa parole était valable : « C'est comme la première fois que j'ai été écouté sans être mis en doute. Que mes mots étaient pris pour ce que j'essayais de dire. » (P1)
	Différence de l'autre	Ça c'est fondamental. C'est reconnaître la différence, on parle de l'accueil. Mais on parle de l'accueil parce qu'il faut reconnaître la différence. (P3)
	Dignité d'exister	Quand je côtoie des gens qui ont de lourds handicaps physiques, souvent je pense à cette idée-là d'amour inconditionnel. Quand quelqu'un a des tics, de la bave, de la difficulté à communiquer, dans quelle disposition il est possible de s'approcher et qu'il y ait une rencontre et que la dignité soit là? Pour moi, c'est l'amour inconditionnel. [...] Il faut qu'ils soient côtoyés dans un esprit d'amour inconditionnel, où ils sont vus, pas dans la limite, où ils sont vus dans l'être, dans le désir, dans le commun, ce qu'on a de commun. (P1)

L'amour inconditionnel *permet* l'essentiel au niveau des besoins affectifs fondamentaux, par l'importance de la continuité des liens qu'il favorise. Il est la plus belle offre qu'on puisse donner à quelqu'un, par la générosité qui aide l'intervenant à se dépasser. Il permet de diminuer la souffrance et de favoriser le changement vers la guérison, la résilience et le deuil, en considérant comme normal de recevoir de l'aide. La sensation de bien-être dans l'espace de non-jugement de l'amour inconditionnel et le mouvement dans l'expérientiel en témoignent. L'amour inconditionnel *évite* les attentes et les trahisons, pour ne pas briser l'autre, sans pour autant se cacher la vérité (voir Tableau 19).

Tableau 19

Forces de l'amour inconditionnel (Ce qu'il permet et Ce qu'il évite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Ce qu'il permet	Essentiel	Le concept d'amour inconditionnel renvoie à un essentiel sur le plan d'un besoin affectif fondamental. (P1)
	La plus belle offre	C'est peut-être la plus belle offre qu'on peut offrir à quelqu'un. À mains nues, avec rien d'autre à offrir que nous-mêmes. (P1)
	Se dépasser	Quand je m'approche d'un intervenant, [...] je le vois bien qu'ils investissent leur travail et leurs liens, qu'ils portent cet amour inconditionnel. Et ça leur permet de dépasser les choses qui les feraient ne pas accueillir, qui les feraient se freiner dans leur générosité personnelle. (P1)
	Générosité	
	Continuité des liens	Je pense qu'en cours de maladie, dans les trajectoires de maladie, il y a des gens aussi qui auraient besoin d'une certaine continuité de liens et pas juste au bout de la vie. [...] Mais à chaque fois que tu te réveilles, c'est pas la même personne qui est auprès de toi. [...] C'est souvent comme ça à des moments où, comme patient, on a des fois un besoin de juste se rassurer, ou raconter, mais pas toujours recommencer. (P1)
	Importance des liens	L'amour inconditionnel [...] ramène l'importance de nos investissements des personnes avec lesquelles on a le temps de construire, d'élaborer quelque chose, même si c'est juste que quelques jours. (P1)
	Diminuer la souffrance et permettre les changements	C'est le fait d'être là à côté et de dire : « Regarde, c'est quoi qui fait mal? Veux-tu m'en parler? » Et quand t'en parles, tu vois que l'autre a déjà moins mal. Fait que ça, c'est le cœur du relationnel chez les humains, mais je trouve que où on voit la densité la plus grande [...] de souffrances, en même temps que de grands changements, [...] en soins palliatifs, en fin de vie, il y a une richesse extraordinaire de retournements exceptionnels. (P3)

Tableau 19

Forces de l'amour inconditionnel (Ce qu'il permet et Ce qu'il évite) (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Ce qu'il permet (suite)	Guérison, deuil	Des gens qui vont finalement être guéris dans l'entourage, parce que là, on parle de souffrance et en même temps, on parle toujours de, comment dirais-je, de guérison finalement, c'est ça qu'on fait. On fait un deuil et on guérit. [...] Pis être guéri, c'est être bien et c'est être plus vivant. (P3)
	Résilience	Ils sont plus résilients, ils sont plus adaptatifs, parce qu'ils reviennent à l'intérieur essentiellement. Oui. Ils savent que la vie, ce n'est pas facile, il y a des épreuves, il y a des choses, mais que c'est normal. Il y a de l'aide et que quand t'es dans un espace de souffrance, tu te mets en relation avec ce qui va t'aider. (P4)
	Normal de recevoir de l'aide	
	Non-jugement	[Ils] sont dans le non-jugement. [...] On n'est jamais perdant d'investir, de se donner du temps dans l'être. (P4)
	Bien-être	L'espace d'amour inconditionnel, [...] quand c'est là, on le sait, on le sent. Il y a zéro doute. [...] Par un bien-être, par la sensation que les choses ont été en mouvement, les yeux, le regard du patient, des gens qui sont là, le merci, la phrase : « Vous m'avez dit exactement ce que j'avais besoin d'entendre. » [...] C'est ce qui amène les plus belles rencontres et les plus beaux moments. (P4)
	En mouvement	
	Expérientiel	Je vais le moins possible interpréter ce qui nous vient et ce qui passe à travers nous et ce qui vient par intuition. [...] Ce qui remonte est ce qui est le plus adapté à ce qui se passe là. Parce qu'avec sa tête, avec son intellect, on met les choses dans des petites boîtes, on ne peut pas tout comprendre, c'est bien trop complexe la vie. Fais que quand on se retrouve avec un patient, si [...] il me vient le goût de dire une phrase, moi j'ai appris à la laisser aller, juste des fois de dire : « Je ne sais pas pourquoi je vais vous parler de ça, mais... ». On vient lui dire que ça ne fait pas de sens, mais ce n'est jamais arrivé que ça ne faisait pas de sens. (P4)

Tableau 19

Forces de l'amour inconditionnel (Ce qu'il permet et Ce qu'il évite) (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Ce qu'il évite	Sans attente	Pour moi, l'amour inconditionnel, c'est que les attentes de retour ne sont pas les mêmes. [...] Je trouve que dans l'amour inconditionnel, il faut le réfléchir dans une offre qui est beaucoup plus large, c'est quasiment une offre faite au monde, aux humains, à cet humain-là, mais aux humains, à la qualité de l'humanité, à quelque chose qui est plus large, dont le retour ne sera peut-être pas immédiat, mais c'est offrir quand même. Et c'est peut-être aussi souhaiter que ce monde-là soit plus porteur d'amour. (P1)
	Pas de trahison	Pour que ça fonctionne ça, il ne peut pas y avoir de trahison. Il faut vraiment qu'il y ait une vérité dans ça qui circule continuellement. La vérité, c'est celle qu'on a sur soi aujourd'hui. (P3)
	Pour ne pas briser	Être capable de ne pas briser [l'autre]. (P4)
	Sans se cacher la vérité	Il va y avoir du changement tout le temps, mais si je cache la vérité de maintenant, à moi ou aux autres, ça ne pourra pas fonctionner. (P3)

L'amour inconditionnel est un *concept riche pour l'accompagnement*, observable, qui doit être mis en sens et en expérience pour permettre la rencontre et réfléchir sur l'accompagnement en s'approchant de l'essentiel dans une rencontre. L'intervenant apprend *comment favoriser l'amour inconditionnel* en se donnant le droit d'être dans l'être et en suivant un cheminement spirituel. Il se sent privilégié d'apprendre à mieux interagir avec la vulnérabilité et la fragilité pour ne pas briser (voir Tableau 20).

Tableau 20

Forces de l'amour inconditionnel (Concept riche pour l'accompagnement et Comment le favoriser)

Catégories	Concepts	Descriptions
Concept riche pour l'accompagnement	Observable	Quand je m'approche d'un intervenant, [...] je le vois bien qu'ils investissent leur travail et leurs liens, qu'ils portent cet amour inconditionnel. Et ça leur permet de dépasser les choses qui les feraient ne pas accueillir, qui les feraient se freiner dans leur générosité personnelle. (P1)
	Mis en sens et en expérience	C'est un concept qui a besoin d'être mis en sens ou en expérience. C'est-à-dire qu'il a besoin que les gens aient un espace de réflexion pour que ça fasse sens, ce concept-là, pour s'approprier l'exigence et la portée du concept. Ça ne peut pas être juste quelque chose qu'on lit ou qu'on voit. (P1)
	Concept riche	C'est un concept qui est riche dans la mesure où il s'approche d'une expérience ou qu'il est mis en liens avec des expériences vécues. (P1)
	Réfléchir	J'aime bien le concept d'amour inconditionnel, parce que si on ne réfléchit pas à ça, on échappe une bonne partie de la réalité du malade et de ses attentes les plus légitimes. (P1)
	Retour sur l'accompagnement Essentiel dans la rencontre	Ça pourrait être un excellent concept par exemple, pour faire un retour sur des expériences d'accompagnements vécus et de les regarder à la lumière de ce concept-là [l'amour inconditionnel], d'y réfléchir [...], comme pour intégrer, pour faire du sens [...], en s'approchant d'un essentiel, pas juste pour soi, mais d'un essentiel dans la rencontre, d'un essentiel pour l'autre, d'un essentiel pour la rencontre. (P1)

Tableau 20

Forces de l'amour inconditionnel (Concept riche pour l'accompagnement et Comment le favoriser) (suite)

Catégories	Concepts	Descriptions
Comment le favoriser	Être dans l'être	On n'est jamais perdant d'investir, de se donner du temps dans l'être. Et oui, effectivement, en soins palliatifs, [...] on ne pourrait pas survivre de toute façon, si on n'a pas cette façon-là d'être. (P4)
	Cheminement spirituel	Quand on chemine spirituellement, on est témoin de ça. [...] J'ai eu dans ma vie des maîtres spirituels assez impressionnants et c'est l'observation de ces maîtres-là, de voir comment ils interagissent avec la grande vulnérabilité, avec la grande fragilité, avec cet espace d'amour-là qui est vraiment inconditionnel, à force d'observer ça, nécessairement, tu es capable de le remarquer aussi dans l'autre et en soi et d'être capable de ne pas briser. (P4)
	Vulnérabilité, fragilité	
	Privilège du cheminement	C'est le privilège de cheminer, je pense, parce qu'on a la chance d'être en contact avec des gens qui ont cheminé un peu plus que nous. [...] Pour moi, ça allait de soi d'aller à l'école aussi pour apprendre à vivre. Ce n'est pas inné ça. [...] Il y a toujours eu des enseignants dans ma vie aussi pour m'apprendre à vivre. (P4)

Ainsi, plusieurs écueils sont à éviter pour permettre à l'amour inconditionnel de rester effectif. Les conditions nécessaires pour qu'il soit présent sont : l'ouverture et un minimum de respect de la personne suivie, tout autant que la capacité de mettre des limites et l'absence d'attentes des intervenants. De plus, les organisations de la santé doivent être sensibles à la continuité des liens et à l'unicité de chaque personne. Ces organisations doivent éviter d'imposer ce concept comme une nouvelle exigence idéale, mais plutôt l'utiliser comme une façon de donner du sens à la souffrance, en repensant l'accompagnement dans la vulnérabilité et la fragilité tout au long de la vie. Cette nouvelle approche expérientielle, par la responsabilité éthique d'un être humain envers un autre être humain, permet à chacun d'exister dans la dignité, quelle que soit la période de la vie ou la culture.

Autres éléments importants

D'autres éléments sont soulevés par les intervenants, dont la nécessité de bien définir l'amour inconditionnel dans toutes ses dimensions pour éviter les mauvaises interprétations. De plus, il est important de prendre soin de soi pour mieux se relier aux autres.

Définitions à préciser. Un participant a mentionné qu'il est important de préciser la définition de ces deux termes « *amour* » et « *inconditionnel* » (P1) :

Je trouve que les deux termes ont à être réfléchis ensemble et séparément. Il y a des choses à dire autour de l'amour. Qu'est-ce qu'on est en train de dire quand on parle d'amour dans une relation de soins ou d'accompagnement? Qu'est-ce que ce terme-là vient faire? On parlait de souci de l'autre, de

préoccupation de l'autre, mais pourquoi on se rendrait à l'amour? Et l'aspect inconditionnel a à être réfléchi aussi. Inconditionnel, ça veut dire quoi? Pourquoi inconditionnel? Pourquoi sans condition? Donc, je trouve que les deux termes ont besoin d'être réfléchis séparément et ensemble. Il faut qu'il y ait une réflexion, qu'il y ait des éléments de réflexion, de définition attentive autour de ces termes-là. Parce que je trouve que l'amour, c'est déjà quelque chose. Et inconditionnel, c'est une autre affaire. C'est comme si l'inconditionnel amène une dimension qualitative. On pourrait dire : L'amour c'est quoi? Et c'est comme si l'inconditionnel, ça disait : L'amour jusqu'où? L'amour à quel prix? Ça pose la question qualitative, que je trouve importante peut-être à réfléchir autour de ça. [...] Est-ce qu'il y a de l'amour quand c'est conditionnel? Quand on dit amour inconditionnel, c'est qu'il y a quelque chose qui implique un lâcher prise, une permission, une liberté. Je ne sais pas. C'est intéressant de réfléchir à cette dimension-là de l'inconditionnalité. Parce que l'amour implique déjà quelque chose d'un peu inconditionnel. Alors si on le précise, c'est qu'il y a quelque chose de particulier.

(P1)

Ce même participant ajoute qu'il y a différents « niveaux de réalité » (P1) de l'amour. Selon lui :

L'amour inconditionnel est quelque chose d'un peu fondamental, qu'on peut offrir même si on n'est pas dans une relation particulière d'amitié, d'une relation amoureuse. [...] L'amour inconditionnel est quelque chose qui peut être offert, qui peut se vivre sans être dans des conditions particulières. C'est difficile à définir. D'après moi, il y a une différence quand on parle de l'amour de ses enfants, quand on parle de l'amour d'un conjoint, d'une conjointe, quand on parle de l'amour comme d'un investissement. Et là, l'amour inconditionnel ne serait pas lié à ces conditions particulières.

(P1)

Prendre soin de soi pour mieux se relier. Il est important de « *savoir se retirer* » (P2) et de « *prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres* » (P2), pour rester à la « *distance juste* » (P2), qui « *est un attachement sain* » (P2). L'amour inconditionnel en accompagnement, « *c'est la possibilité de partir dans des conditions où la reliance existe* » (P1). Selon un participant, « *l'ensemble de notre société serait plus heureuse si*

elle fonctionnait davantage à l'intérieur de ce modèle-ci [le modèle du vivant] » (P3)
 (voir Figure 2), où l'amour inconditionnel est au cœur du relationnel.

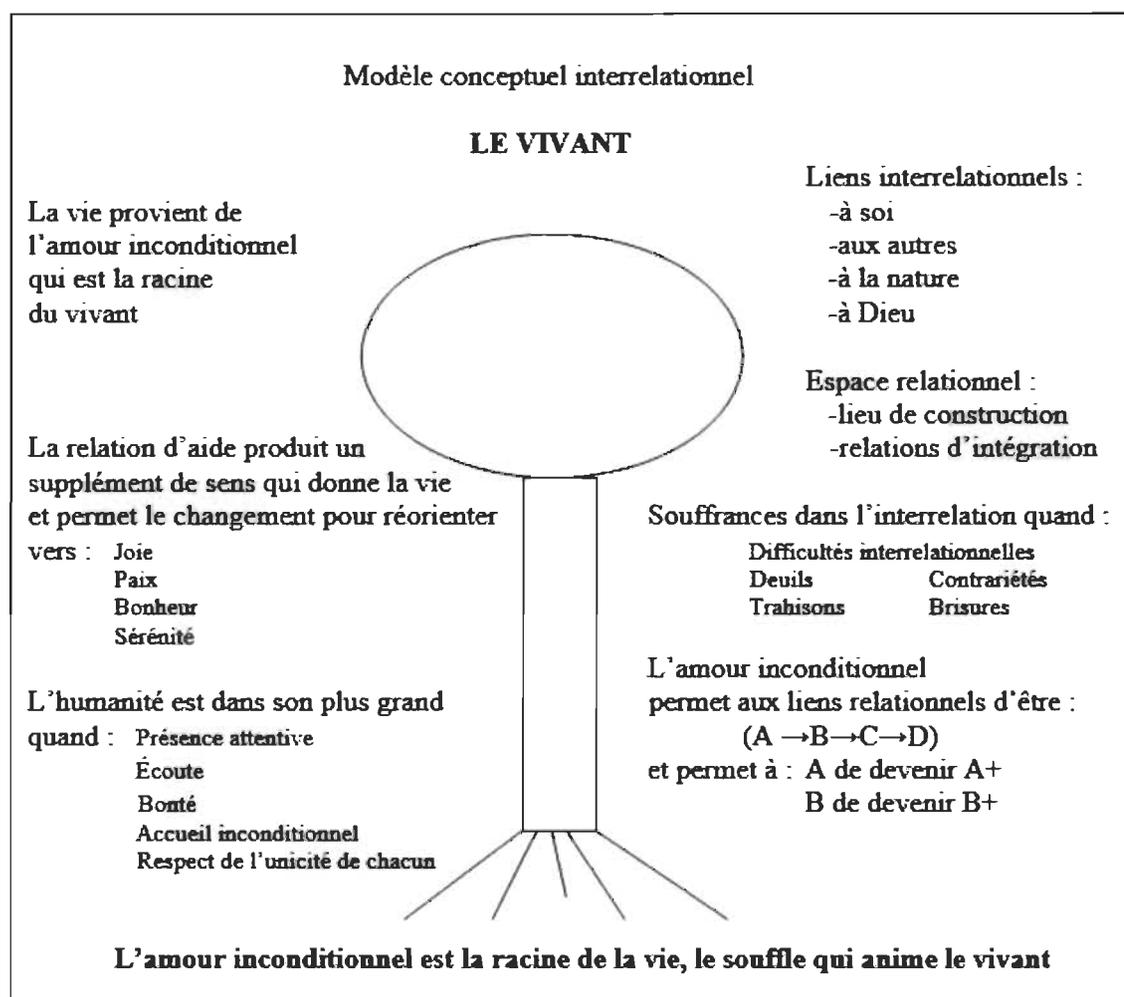


Figure 2. Modèle du vivant (conçu par le troisième participant lors de la 2^e rencontre).

Ce qui ressort d'important des deux rencontres

Les mêmes sujets ont été discutés dans les deux rencontres. L'accompagnement a été vécu dans l'immersion pendant la première rencontre, alors que la deuxième a favorisé le recul et la réflexion pour identifier et nommer. La réflexion suscitée par ces deux rencontres a permis au troisième participant de développer un « modèle du

vivant », où l'amour inconditionnel est la racine de la vie qui anime les liens relationnels et qui permet de soulager les souffrances; ceci favorise le changement qui réoriente vers un supplément de sens. De plus, des participants ont mentionné que l'intervenant a la responsabilité de travailler sur lui-même pour mieux comprendre l'être humain (l'autre et lui-même) et pour corriger ses difficultés pour mieux interagir. Ainsi, l'intervenant doit s'ajuster constamment au patient et à ce qu'il vit lui-même. Selon les participants, l'expérience de l'amour inconditionnel favorise les changements nécessaires pour diminuer la souffrance. L'inconfort des changements constants vécus en soins palliatifs permet au meilleur d'émerger.

Le modèle du vivant. Le fait d'avoir poussé la réflexion amorcée à la première rencontre a incité le troisième participant à développer un modèle conceptuel pendant la deuxième rencontre. Ce « *modèle du vivant* » (P3) est tiré des éléments qui ont fait du sens dans son histoire et qui ont favorisé une paix vivante. Par un aller-retour du narratif¹ sur le contenu des deux entrevues et par les interprétations et la reformulation, sa pensée s'est construite en renforçant ses croyances sur les vérités portées par ce modèle du vivant (voir Figure 2). Ce modèle précise l'importance de l'amour inconditionnel qui est la racine de la vie, le souffle qui anime le vivant. Selon ce modèle, l'amour inconditionnel permet aux liens relationnels d'être : lien de A vers B, puis de B

¹ Narratif : l'approche narrative est développée pour la thérapie familiale par Michael White et David Epston. Cette approche considère que l'identité d'une personne se construit à partir de ses relations et des perceptions que les autres ont d'elle. Cette identité peut être reconstruite par une approche de collaboration dans la relation, en bâtissant des histoires alternatives où les rêves et les aspirations de cette personne sont considérés.

vers C, puis de C vers D. Si l'amour inconditionnel est présent, il permet souvent à A de devenir A+, c'est-à-dire que cette personne peut s'améliorer grâce à des relations d'intégration, puisque l'espace relationnel devient alors un lieu de construction. Une personne vit des liens interrelationnels avec elle-même, avec les autres, avec Dieu, avec la nature... Une personne ressent de la souffrance lorsqu'elle est confrontée à des difficultés interrelationnelles, telles : des contrariétés, des trahisons, des brisures ou un deuil. Dans ces situations, une relation d'aide empreinte d'amour inconditionnel favorise le changement, ce qui permet de produire un supplément de sens, en donnant la vie et en réorientant vers la joie, la paix, le bonheur et la sérénité. La relation d'aide est possible lorsque l'intervenant parvient à intégrer en lui l'humanité dans ce qu'il y a de plus grand, par sa présence attentive, son écoute, la bonté et l'accueil inconditionnel, dans le respect de l'unicité de chacun.

Responsabilités des intervenants. Un participant parle de l'accompagnement en soins palliatifs :

Au-delà des différences, on peut facilement être très proches et en même temps, ça peut générer de l'angoisse, ça peut faire peur. Il y a quelque chose de naturel autour de la mort, mais en même temps, il y a quelque chose de dramatisé, de dramatisant. [...] Dans l'accompagnement [...] il y a une expérience de proximité, d'intimité qui est assez vertigineuse, parce qu'on est rapidement au cœur de quelque chose d'essentiel pour l'un et pour l'autre. [...] Ya pas plus d'accompagnement parfait que de rencontre parfaite. [...] On est dans le risque du vivant, encore, donc dans l'imparfait, dans la tentative de l'ajustement mutuel, ça c'est bon de se rappeler ça. C'est pas parce que l'amour serait comme on disait, une recherche d'un amour plus inconditionnel, que la rencontre va avoir une forme qui échappe aux exigences de toute rencontre pour corriger nos erreurs, de s'approcher, essayer de comprendre, surprendre. Il y a un tâtonnement jusqu'au bout de la vie. Et dans l'accompagnement, il y a ça aussi. On n'est pas dans les

certitudes et on n'est pas dans les positions. Des fois, juste l'état de santé ou l'état de disponibilité ou le niveau d'énergie va venir modifier de façon importante la nature des échanges, les possibilités d'échanges. Il y a plein de variables qu'on ne contrôle pas, y compris celles qui vont monter de l'intérieur de nous. En tout cas, on ne contrôle pas dans le sens qu'on ne les voit pas toutes venir.
(P1)

Un autre participant souligne sa responsabilité de travailler sur lui pour mieux accompagner :

Je pense vraiment que le travail sur soi, parce qu'on est dans une communauté humaine et que ceux qu'on côtoie sont quand même de la même fibre que nous, de mieux comprendre ce qu'on est, d'où on vient, comment nous on a noué nos nœuds, [...] comment on est construit, mieux on accompagne.
(P4)

Cet intervenant mentionne qu'il décortique comment il réagit et interagit dans une expérience vécue, pour se permettre de passer à travers cette expérience en étant bien, malgré les difficultés de l'espace relationnel. Il constate qu'il y a de la force dans la vulnérabilité. Chaque expérience est unique et non une répétition. Cet environnement constamment changeant des soins palliatifs l'empêche d'être confortable et favorise un apprentissage constant, en continuant à travailler sur soi pour s'améliorer.

L'expérience de l'amour inconditionnel. L'« *expérience d'amour* » (P2) permet un « *détachement sain* » (P2) après le décès, « *pour pouvoir bien continuer notre métier et donner encore* » (P2). Pour l'intervenant, la certitude qu'on va mourir permet au meilleur d'émerger. Les valeurs du « *devoir* » (P3) et le don de soi aident à travailler en soins palliatifs. « *Amour, réflexion et profondeur* » (P2) résumement le vécu en soins

palliatifs, ce qui aide les intervenants à poursuivre leur travail « *en ressentant que le petit geste, la petite parole que je fais apportent un mieux-être* » (P4).

Un participant a mentionné qu'en utilisant « *le narratif* »¹ (P3) avec les patients et en amenant la personne de déposer sa souffrance, le passage de la tristesse à la joie « *peut être instantané* » (P3) L'intervenant favorise un changement en aidant la personne à « *trouver un sens* » (P3) à ce qu'elle vit, ce qui permet à une autre émotion d'émerger « *dans le présent* » (P3).

Synthèse des résultats

Les résultats de la première boucle de théorisation ancrée permettent un début de précision des contours de l'amour inconditionnel (ce qui le définit et ce qui l'exclut) et de ses constituantes fondamentales. Après la synthèse qui suit, l'analyse de ces résultats se poursuit dans la section Discussion.

Définition de l'amour inconditionnel

Cette définition permet de mieux circonscrire les contours de l'amour inconditionnel, soit ce qui le définit et ce qui l'exclut.

¹ Narratif : l'approche narrative est développée pour la thérapie familiale par Michael White et David Epston. Cette approche considère que l'identité d'une personne se construit à partir de ses relations et des perceptions que les autres ont d'elle. Cette identité peut être reconstruite par une approche de collaboration dans la relation, en bâtissant des histoires alternatives où les rêves et les aspirations de cette personne sont considérés.

Ce qui le définit. L'amour inconditionnel est un concept philosophique et spirituel, un essentiel de la condition humaine dans ce qu'elle est de plus grand, où il est primordial d'aimer et d'être aimé. Il est une offre fondamentale, universelle et transculturelle à l'humanité, engagée comme l'était celle de nos ancêtres, par la responsabilité éthique d'un humain face à un autre humain. Il est décrit comme la racine qui donne le souffle au vivant. Il est une qualité d'être, en équilibre entre l'unicité et la communauté, de type amour fraternel. Il consiste en un don du meilleur de soi, par un état distinctif à l'intérieur de soi, tranquille, rempli de compassion et d'une présence attentive intense dans le moment présent. Cet état permet une relation de type expérientiel, où l'échange devient possible, par un intérêt d'humain à humain, entre deux êtres partageant une même dignité d'exister. Il permet de contenir dans un état d'amour, sans se sauver, ni insister ou s'imposer. Il favorise une réciprocité humaine transformatrice, grâce à l'intimité relationnelle qui donne accès à un réservoir de guérison. La qualité et la densité de l'amour inconditionnel dépend de la capacité d'accepter l'autre dans toutes ses dimensions, sans qu'il ait besoin de se censurer.

Ce qui l'exclut. L'amour inconditionnel nécessite un minimum de respect mutuel et d'ouverture à l'autre. Par définition, il ne doit pas être conditionnel et l'intervenant ne doit pas avoir d'attentes de réciprocité, de reconnaissance ou désirer sauver la personne. Il est absent lorsque l'intervenant a des souffrances non surmontées et qu'il s'attend à sa guérison par l'autre. Il est également absent lorsque l'intervenant ne respecte pas les zones de vulnérabilité de la personne (au risque de la briser et d'augmenter ses

souffrances) ou lorsqu'il ne respecte pas ses propres zones d'inconfort (comme lorsqu'il y a confrontation de valeurs ou lorsqu'il y a de la violence). Comme l'amour inconditionnel consiste en un don de soi, il ne peut pas être imposé comme une nouvelle exigence de l'organisation des soins, qui obligerait d'aimer et de tout comprendre. Il ne consiste pas non plus en un idéal atteignable, mais plutôt à un but qu'il faut approcher. Il est plus difficile à atteindre lorsque la relation est difficile.

Constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel

Selon les participants, plusieurs constituantes fondamentales composent l'amour inconditionnel. L'accueil inconditionnel, avec empathie, bonté et délicatesse, favorise l'acceptation de l'autre tel qu'il est, sans attente et sans condition. L'ouverture et le non-jugement l'aident à se sentir confirmé et validé. L'intérêt et la saine curiosité face à l'autre se traduisent dans la qualité d'écoute et de présence. La présence attentive intense permet au lien de confiance de se créer rapidement pendant la rencontre, ce qui encourage un attachement de part et d'autre et la continuité des liens humains. Des attitudes stables et souples, empreintes d'humanisme, d'authenticité, de transparence et d'humilité, favorisent le respect de l'être humain dans sa globalité et dans ses différences, en lui laissant la liberté de choisir et de devenir ce qu'il pourrait être, par souci de l'autre. L'amour inconditionnel aide à rechercher constamment la « juste distance relationnelle », pour éviter que la personne se sente envahie ou abandonnée.

Discussion

Les résultats recueillis lors de cette étude permettent de confirmer que le concept d'amour inconditionnel fait du sens dans le vécu des quatre intervenants en soins palliatifs (psychologues et médecins) ayant participé à cette recherche. Les résultats permettent également de répondre à la question de recherche, soit de formuler une définition de l'amour inconditionnel et de préciser plusieurs de ses constituantes fondamentales. À partir de l'expérience clinique des quatre participants, les résultats de cette première boucle de théorisation ancrée sont maintenant analysés dans la discussion par leur *mise en relation* avec les données de la littérature, ce qui correspond à la troisième étape d'analyse des données de Paillé (1994).

Dans la première partie de la discussion, les constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel selon les participants sont comparées à la littérature existante. La deuxième partie de la discussion élabore sur l'amour inconditionnel en débutant avec la définition de l'amour inconditionnel selon les participants. La troisième partie aborde un thème soulevé par les participants et qui est également traité par Fromm (1968) : comment apprendre à mieux aimer. Les réserves des participants face au concept d'amour inconditionnel sont exposées dans la quatrième partie. Les limites de l'étude constituent la cinquième partie. La discussion se termine par une amorce d'intégration des constituantes de l'amour inconditionnel, en l'illustrant par la métaphore de l'arbre de vie, ce qui correspond à la quatrième étape d'analyse des données de Paillé (1994).

Constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel

Cette partie de la discussion commence en décrivant les constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel nommées par les participants. Par la suite, ces constituantes sont mises en relation avec les données de la littérature. Trois constituantes essentielles de l'amour inconditionnel selon les participants sont élaborées : la présence attentive intense, la juste distance relationnelle et le lien de confiance. Puis, les éléments essentiels de la relation thérapeutique selon Rogers sont comparés avec les constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel selon les participants.

Résultats recueillis auprès des participants

Les résultats recueillis auprès des participants ont été réduits à l'essentiel, tout en cherchant à conserver le sens que ces intervenants ont donné à leurs mots. Selon les participants, plusieurs constituantes fondamentales composent l'amour inconditionnel. L'accueil inconditionnel, avec empathie, bonté et délicatesse, favorise l'acceptation de l'autre tel qu'il est, sans attente et sans condition. L'ouverture et le non-jugement l'aident à se sentir confirmé et validé. L'intérêt et la saine curiosité face à l'autre se traduisent dans la qualité d'écoute et de présence. La *présence attentive intense* permet au *lien de confiance* de se créer rapidement pendant la rencontre, ce qui encourage un attachement de part et d'autre et la continuité des liens humains. Des attitudes stables et souples, empreintes d'humanisme, d'authenticité, de transparence et d'humilité, favorisent le respect de l'être humain dans sa globalité et dans ses différences, en lui laissant la liberté de choisir et de devenir ce qu'il pourrait être, par souci de l'autre.

L'amour inconditionnel aide à rechercher constamment la *juste distance relationnelle*, pour éviter que la personne se sente envahie ou abandonnée.

La présence attentive intense

Tous les participants soulignent l'importance de la *présence attentive intense* de l'intervenant pendant la rencontre avec le patient. Selon Geller et Greenberg (2005), cet état de présence est la condition nécessaire pour que l'empathie, la congruence et le regard positif inconditionnel de Rogers puissent s'exprimer. Ils mentionnent que de nombreuses études considèrent la présence attentive comme une composante essentielle pour permettre l'efficacité d'une thérapie. Ainsi, ils citent Shepherd, Brown et Greaves (1972) qui décrivent qu'être pleinement présent pour une autre personne est thérapeutique en soi. Ils citent également Buber, qui mentionne en 1958 qu'une guérison est possible si deux personnes sont pleinement présentes lors d'une rencontre.

Selon Geller et Greenberg (2005), les composantes de la présence attentive peuvent être séparées en trois champs. Le premier champ correspond à la *préparation* de la rencontre, où l'intervenant désire être entièrement disponible pendant la rencontre, en créant un espace libre à l'intérieur de lui et en adoptant une attitude d'ouverture, d'acceptation et de non-jugement face à l'expérience du patient et face à sa propre expérience interne. Le deuxième champ correspond au *processus* pendant la rencontre, qui est facilité par l'authenticité, la transparence et la congruence de l'intervenant, ce qui lui permet de réagir spontanément et avec créativité, grâce aux réponses intuitives qui

« émergent naturellement » (p. 56) et qui favorisent le « processus de guérison » (p. 56) du patient. Le troisième champ correspond à l'*expérience de la présence* vécue pendant la rencontre, où l'intervenant se sent « immergé » (p. 56) dans le moment présent, avec une conscience élargie de l'espace d'intimité, tout en étant enraciné en lui « dans un champ plus vaste et chargé d'énergie » (p. 58), ce qui lui permet d'être pleinement présent pour le patient (Geller & Greenberg, 2005).

Selon Geller et Greenberg (2005), l'ouverture est possible lorsque l'intervenant « met entre parenthèses » (p. 46) ses présupposés, ses connaissances et ses problèmes personnels, pour accueillir le patient dans sa globalité. Tout en s'incluant dans la relation pour permettre une « vraie rencontre » (p. 56), l'intervenant est profondément enraciné en lui, dans un espace intérieur rempli de calme, d'énergie, de vitalité, « d'émerveillement [...], de compassion et d'amour » (p. 59). Grâce à un mouvement fluide qui circule entre la « réceptivité » (p. 53) de l'expérience du patient et l'« attention interne » (p. 53) à la résonance en soi de cette expérience, l'intervenant vit une compréhension intrinsèque de l'expérience du patient, y compris de ce qui n'est pas exprimé. Ainsi, la présence de l'intervenant améliore sa capacité d'entrer en contact avec « l'essence » (p. 53) du patient (Geller & Greenberg, 2005). Se pourrait-il que ce soit justement cet espace intemporel créé par la présence de l'intervenant qui permette à la personne aidée de se montrer telle qu'elle est, ce qui favoriserait par la suite son processus de guérison et l'amènerait à modifier sa façon de réagir aux événements de sa vie en leur donnant possiblement un nouveau sens?

Pour permettre une présence attentive intense pendant les rencontres, Geller et Greenberg (2005) mentionnent que l'intervenant doit favoriser sa croissance personnelle en prenant soin de lui, en faisant des méditations et en pratiquant la présence dans sa vie personnelle. L'étude de Geller et Greenberg rejoint les éléments recueillis dans la recherche actuelle. Ces éléments sont attribués par les participants à l'amour inconditionnel qu'ils ont pour le patient, par le don de soi qui permet une présence entière à l'autre, en offrant le meilleur de soi. La composante du don de soi est perceptible dans l'étude de Geller et Greenberg, mais n'est pas nommée comme une composante essentielle. Ils mentionnent également la présence de la compassion et de l'amour dans l'espace intérieur créé dans l'intervenant, sans les élaborer.

Selon une étude plus récente de Geller et Porges (2014), la présence attentive pendant la rencontre permet une sensation de sécurité pour le patient et le thérapeute, ce qui diminue l'activation du système autonome (théorie polyvagale), donc la vigilance et l'attitude défensive. Selon cette théorie, la communication ne peut être efficace que si une personne se sent en sécurité, ce qui contribue aux changements et à sa croissance. Selon eux, la neuroception correspond à la sensibilité de l'être humain aux sensations d'inconforts dans ses interactions sociales. Ainsi, il est important que le thérapeute communique une présence attentive calme dans sa voix et sur sa figure pour que la neuroception du patient ne s'active pas et qu'il se sente en sécurité (Geller & Porges, 2014).

Selon Schore et Schore (2014), les habiletés qui permettent au thérapeute d'être efficace dans l'expérience intersubjective proviennent du cerveau droit. Ces habiletés correspondent à l'empathie, la régulation des affects, la communication non-verbale et la capacité de détecter des changements subtils dans l'expression ou l'émotion du patient, ainsi que la résonance de cette expérience à l'intérieur du thérapeute. Selon eux, tout changement pendant la thérapie provient de la présence du thérapeute dans le moment présent, qui permet d'élargir la connaissance implicite de la relation. Selon Schore et Schore (2010), cette connaissance implicite est gérée par le cerveau droit.

Cozolino et Santos (2014) mentionnent que le processus de neuroplasticité du cerveau est reliée à la sociabilité, donc que la qualité des liens d'attachements influence les apprentissages. Ainsi, l'empathie et les habiletés de communication du thérapeute favorisent un attachement sécurisé et permettent une relation vraie. Le lien relationnel intersubjectif améliore les distorsions dans le discours du patient, en les remplaçant par une expérience narrative plus réelle, ce qui crée de nouveaux circuits neuronaux et aide la personne à améliorer ses capacités d'adaptation et à développer plus d'empathie et de compassion face à elle-même (Cozolino & Santos, 2014). Selon eux, notre cerveau est fait pour aimer et être aimé et notre processus d'auto-guérison demeure efficace si nous développons des relations saines autour de nous.

Granick (2011) a étudié l'expérience vécue par le patient de la présence attentive du thérapeute. L'authenticité, la congruence, l'attention et la compassion détachée (avec

moins d'attachement) du thérapeute permettent au patient de sentir qu'il est entièrement là pour lui. La présence du thérapeute est vécue par le patient comme un intérêt bienveillant pour lui, lorsque le thérapeute fait attention à ce qu'il dit et ressent et qu'il participe en restant ouvert et disponible à ce qui est là, en étant pleinement présent dans la rencontre. Le contact des yeux entre le patient et le thérapeute, ainsi que le dévoilement de soi du thérapeute sont perçus par le patient comme un engagement du thérapeute dans la thérapie (Granick, 2011).

La « juste distance relationnelle »

Selon les participants, l'amour inconditionnel les aide à rechercher la juste distance relationnelle, pour éviter que la personne se sente envahie ou abandonnée et ainsi éviter de la briser. Pour y arriver, l'intervenant doit développer une sensibilité aiguisée à ce que vit le patient et à ses réactions, pour modifier fréquemment la distance relationnelle avec lui pendant la rencontre. Se pourrait-il que cet ajustement continu soit facilité par la présence attentive intense de l'intervenant pendant la rencontre, qui l'aiderait à percevoir les fines variations dans la distance relationnelle du patient?

Selon les participants, cette sensibilité aiguisée se traduit également par le souci de respecter le moment, la durée, le rythme et le lieu des rencontres, particulièrement lorsque les visites se font au domicile du patient, donc dans son intimité, mais également dans les maisons de soins palliatifs et à l'hôpital. Ce souci de respecter les préférences du patient est en lien avec la volonté de lui laisser la liberté de choisir, pour qu'il

conserve sa dignité d'exister tout au long de sa vie. Les participants ont aussi parlé de proximité dans l'espace relationnel, où ils sont inclus dans l'espace et non un dispensateur de soins qui observe de l'extérieur, à distance. Cette inclusion dans l'espace des soins est également nommée par Geller et Greenberg (2005) comme élément nécessaire pour permettre une « vraie rencontre » (p. 56).

Le lien de confiance

Un participant mentionne que lorsque l'amour inconditionnel est présent, le lien de confiance s'établit plus rapidement avec le patient. Selon Bowlby (1988, cité dans Mallinckrodt, 1991), l'intervenant agit comme une base de sécurité pour le patient. Est-ce que l'amour inconditionnel qui permet au lien de confiance de se créer rapidement, pourrait favoriser que l'intervenant devienne cette base de sécurité, de laquelle le patient pourrait ensuite explorer son vécu? Ceci pourrait se traduire, en soins palliatifs, par le fait qu'un lien de confiance solide avec l'intervenant permettrait au patient de se sentir suffisamment en sécurité pour utiliser ses propres ressources pour retrouver un sens à sa vie, à sa maladie, aux souffrances et à la mort qui s'approche. De plus, l'intervenant porteur d'amour inconditionnel a l'ouverture du cœur pour accepter le patient et ses proches tel qu'ils sont, sans les juger. Ceci pourrait les encourager à explorer leurs zones de vulnérabilités pour les dépasser plus facilement et leur donner un nouveau sens.

La qualité du lien de confiance, particulièrement pendant les premières rencontres, est importante quelle que soit l'approche thérapeutique (Flückiger, Del Re, Wampold,

Symonds, & Horvath, 2011). De plus, il semble que plus un patient est capable de développer des liens relationnels, plus grands sont les changements lors du suivi (Mallinckrodt, 1991). Ainsi, l'étude de Howard, Kopta, Krause et Orlinsky (1986) montre qu'environ le tiers des patients s'améliorent au cours des trois premières rencontres de psychothérapie et que la moitié des patients vivent une réduction significative de leurs symptômes entre la première et la septième rencontre. Est-ce que l'amélioration du patient pourrait être davantage reliée à la qualité du lien de confiance qu'à l'approche thérapeutique? Quelle serait la contribution de l'intervenant et du patient dans ce lien de confiance? Selon Baldwin, Wampold et Imel (2007), l'un des principaux facteurs reliés à l'intervenant correspond à sa capacité de créer un lien de confiance fort avec plusieurs types de patients. D'ailleurs, le patient a besoin d'un espace sécuritaire pour être capable de parler avec quelqu'un qui l'écoute et l'apprécie (Bohart & Tallman, 2010). Quant aux facteurs du patient, ils sont, entre autres, sa capacité d'exprimer son vécu, son espoir d'aller mieux, son processus d'auto-guérison et sa résilience (Bohart & Tallman, 2010). Comme les programmes ou les livres d'auto-guérison semblent être tout aussi efficaces que les thérapies (Norcross, 2006), ceci laisse présumer que les facteurs du patient sont prépondérants dans les changements qu'il peut vivre.

Une étude récente sur la pleine conscience (Padilla, 2010) conclut qu'un intervenant qui pratique la méditation dans sa vie personnelle et qui adopte une pleine conscience lors des rencontres thérapeutiques développe un meilleur lien de confiance et favorise plus de changements. L'expérience de la pleine conscience permet au thérapeute d'être

dans le moment présent, dans une attitude d'acceptation et de non-jugement. Les prémisses de cette approche reposent sur le fait que la souffrance est le résultat de nos attachements, de nos pensées et de nos croyances et que la souffrance peut être diminuée en considérant le caractère transitoire et impermanent des choses (Padilla, 2010).

Éléments essentiels de la relation thérapeutique selon Rogers

Rogers (2005) est l'un des fondateurs de l'approche humaniste. Il a fait plusieurs études sur les composantes essentielles de la relation d'aide. Il a décrit les attitudes de la personne aidante qui favorisent la croissance et la maturation vers les potentialités de la personne suivie. Ces attitudes sont : *l'acceptation inconditionnelle* de l'autre, *sans attente, sans condition* et *sans jugement*, la *compréhension empathique*, le *respect de l'être humain dans sa globalité*, *l'authenticité* et la congruence. Il a aussi parlé de *liberté* et de déterminisme de la personne suivie, ainsi que de l'importance de la créativité, puisqu'elle favorise une ouverture à l'expérience réelle et donne l'habileté de jouer avec les idées et les concepts. Il a ainsi étudié plusieurs des constituantes fondamentales de l'amour inconditionnel décrites par les participants de cette étude (ils sont mis *en italique*), tout en ne nommant pas l'amour inconditionnel.

Définition de l'amour inconditionnel

Cette deuxième partie de la discussion commence avec les résultats recueillis auprès des participants, qui permettent une définition de l'amour inconditionnel. Les différences entre la relation thérapeutique significative et l'amour inconditionnel sont

ensuite explicitées. Selon les résultats, l'amour inconditionnel est vécu par les intervenants comme une expérience plutôt qu'un concept théorique. De plus, l'amour inconditionnel consiste en une expérience observable. C'est une expérience qui est vécue de façon différente selon la profession. L'amour inconditionnel est favorisé par certains contextes. Un de ces contextes est le vécu particulier en soins palliatifs, qui est abordé sous divers angles. Selon les résultats recueillis auprès des participants, le don de soi favorise la présence attentive intense et la compassion. Cette compassion pour l'être en souffrance permet à l'intervenant d'être nourri par les effets positifs de l'amour inconditionnel. Ce retour positif peut expliquer la gratitude exprimée par les participants de pouvoir travailler en soins palliatifs.

Résultats recueillis auprès des participants

Malgré le fait que le thème de l'amour inconditionnel n'a pas été mentionné lors de la première entrevue, deux participants en ont parlé dans la description de leur expérience marquante. Un autre participant en a parlé pendant la deuxième entrevue avant que ce concept ne soit abordé dans les questions d'entrevue. Donc, trois participants sur quatre ont parlé spontanément de l'amour inconditionnel comme faisant partie des éléments essentiels de la relation thérapeutique significative. Les résultats recueillis auprès des participants ont été regroupés pour formuler une définition de l'amour inconditionnel en cherchant à rester le plus fidèle possible au sens qu'ils ont donné à leurs mots.

Selon les participants, l'amour inconditionnel est un concept philosophique et spirituel, un essentiel de la condition humaine dans ce qu'elle est de plus grand, où il est primordial d'aimer et d'être aimé. Il est une offre fondamentale, universelle et transculturelle à l'humanité, engagée comme l'était celle de nos ancêtres, par la responsabilité éthique d'un humain face à un autre humain. Il est décrit comme la racine qui donne le souffle au vivant. Il est une qualité d'être, en équilibre entre l'unicité et la communauté, de type amour fraternel. Il consiste en un *don du meilleur de soi*, par un état distinctif à l'intérieur de soi, tranquille, rempli de *compassion* et d'une *présence attentive intense* dans le moment présent. Cet état permet une relation de type expérientiel, où l'échange devient possible, par un intérêt d'humain à humain, entre deux êtres partageant une même dignité d'exister. Il permet de contenir dans un état d'amour, sans se sauver, ni insister ou s'imposer. Il favorise une réciprocité humaine transformatrice, grâce à l'intimité relationnelle qui donne accès à un réservoir de guérison. La qualité et la densité de l'amour inconditionnel dépend de la capacité d'accepter l'autre dans toutes ses dimensions, sans qu'il ait besoin de se censurer.

Différences entre relation thérapeutique signifiante et amour inconditionnel

Selon les données recueillies lors des entrevues, la relation thérapeutique signifiante comprend plusieurs éléments essentiels de l'amour inconditionnel, qui recourent ceux décrits par Rogers (non directivité, compréhension empathique, respect, authenticité, congruence, accueil inconditionnel et non-jugement). Les participants ont aussi nommé la qualité de présence attentive intense qui favorise le lien relationnel (l'alliance

thérapeutique), l'intimité et la proximité dans la relation. Cette qualité de présence permet à l'intervenant d'être suffisamment sensible pour rechercher la juste distance relationnelle, avec ouverture, respect, empathie et délicatesse, ce qui favorise une cohérence dans l'offre, par un accordage entre les besoins et une réponse. L'espace thérapeutique sécurisant ainsi créé, où l'intervenant est inclus dans l'espace, encourage l'échange entre deux êtres partageant une même dignité humaine, où chacun reçoit, grâce à une réciprocité humaine transformatrice.

L'amour inconditionnel comprend l'ensemble des éléments de la relation thérapeutique signifiante, en les bonifiant par la dimension du don de soi qui permet de laisser l'autre libre d'être ce qu'il est, donc sans attente et sans exigence de l'intervenant. Il est axé sur l'offre, une offre à cet humain, mais aussi à l'humanité, « *dont le retour ne sera peut-être pas immédiat* » (P1), mais sera éventuellement reçu dans un autre temps et par d'autres personnes. Selon ce participant, l'amour inconditionnel n'est pas lié à un investissement comme les autres relations, mais est plus gratuit, détaché et n'impose rien, tout en restant engagé, détendu et patient. Ainsi, le but de l'amour inconditionnel est de donner et non de recevoir, avec compassion et bonté, mais inévitablement en donnant, l'intervenant reçoit la plupart du temps de l'échange relationnel, d'où la gratitude mentionnée par les participants.

Une expérience plutôt qu'un concept théorique

L'amour inconditionnel est plus une « attitude », une expérience affective qu'un concept théorique, selon la description de l'expérience vécue par les participants. De même, selon Fromm (1968), l'amour « consiste en une attitude, une orientation du caractère en vertu de laquelle la personne se sent reliée au monde comme un tout » (p. 65). Il semble donc nécessaire de dépasser un concept abstrait et théorique pour cheminer vers un concept expérientiel, plus vivant, qui permet de donner toute l'ampleur et la densité à ce qu'est réellement l'amour inconditionnel.

Une expérience observable

Bien que cet essai n'ait pas pour objectif de déterminer les indicateurs de l'amour inconditionnel, plusieurs participants ont parlé spontanément d'indices de sa présence. Ainsi, un participant mentionne que l'amour inconditionnel est un « *concept vivant* », « *qui va dans l'application, qui se concrétise* », « *qu'on observe* » (P1) dans l'investissement au travail et dans la qualité du lien, lorsque la personne se dépasse pour accueillir et être généreuse. D'autres indices externes de la présence de l'amour inconditionnel (observations) ont été mentionnés par les participants, tels la facilité à créer un lien de confiance, le respect de la personne, même celle qui est très difficile et une humanité profondément présente. Les participants ont aussi décrit des indices internes (ressentis) qui leurs permettent d'être pleinement conscients de la présence de l'amour inconditionnel lorsqu'il agit en eux, sans doute possible. L'intervenant vit cet amour comme un état distinctif à l'intérieur de soi, qui crée un espace tranquille et

neutre et une présence attentive intense. Cet espace permet également de contenir la souffrance de l'autre et d'accueillir les êtres les plus délaissés avec compassion. Cet amour favorise une ouverture du cœur à l'unicité de l'autre, ainsi qu'un accueil inconditionnel de l'autre tel qu'il est, avec respect de sa différence, sans jugement, sans attente et sans condition. Cet amour permet de croire en l'autre et de mieux comprendre l'être humain. L'intervenant qui vit l'amour inconditionnel a la sensation d'être plus vivant, ainsi que la sensation de dire les bonnes paroles et de poser les bons gestes, que les choses ont été en mouvement dans l'expérientiel, ce qui lui procure une sensation de bien-être et d'être pleinement compétent dans son rôle d'intervenant.

Par contre, l'intervenant est malheureux lorsque l'amour inconditionnel est absent, parce qu'il se sent moins efficace. Ainsi, même si on est loin du « mesurable et quantifiable » de la méthode scientifique quantitative, il est possible d'observer les effets de l'amour inconditionnel au niveau de la qualité du travail des intervenants et au niveau du ressenti de l'intervenant qui le vit. Est-ce qu'il serait utile de préciser ces signes observables et ces ressentis, pour permettre ensuite d'améliorer l'accompagnement? Est-ce que le fait de traduire cette expérience intrinsèque en mots dénaturerait justement l'étendue et l'intensité de l'amour inconditionnel, en le réduisant à quelque chose de moins? C'est ce que plusieurs participants semblaient constater en tentant d'exprimer leur expérience pendant les entrevues, ayant la nette impression que les mots ne rendaient pas justice à la force de leur expérience, en la minimisant et en ne permettant pas d'en saisir toutes ses nuances.

Une expérience différente selon la profession

Selon les résultats obtenus lors des huit entrevues, les quatre participants, autant psychologues que médecins, considèrent l'amour inconditionnel comme essentiel dans leur vie et lorsqu'ils interviennent en soins palliatifs. Mais ils soulignent l'importance de la retenue face à leurs sentiments, car les mots peuvent diluer les sentiments ou être mal interprétés et déranger les patients ou leur famille. Cette discrétion face à l'amour inconditionnel qu'ils portent en eux semble être plus marquée chez les deux participants psychologues, ce qui pourrait s'expliquer par la distance thérapeutique davantage prônée en psychologie pour préserver la neutralité scientifique, de même que pour garder une distance sécuritaire (et ainsi éviter des abus possibles). De plus, le code professionnel de l'Ordre des psychologues du Québec semble plus strict face aux rapprochements entre thérapeute et patient que celui du Collège des médecins du Québec. Les rapprochements physiques sont plus permis en médecine qu'en psychologie (lors des examens physiques), quoique dans les faits, tous les abus physiques sont interdits par les deux ordres professionnels. En plus, la psychologie a dû se démarquer de la religion pour atteindre une crédibilité scientifique et l'amour inconditionnel est associé à la religion par certains scientifiques, donc perçu comme non crédible ou suspect. Cet effort des intervenants d'être collé aux *Evidence-Based Medicine* (EBM) est moins perceptible en médecine qu'en psychologie, quoique ce soit important dans les deux ordres professionnels.

Contextes favorisant l'expérience de l'amour inconditionnel

Selon les résultats recueillis auprès des participants et selon la littérature, le concept d'amour inconditionnel est plus utilisé dans les contextes de début de vie (mère-enfant) et de fin de vie (soins palliatifs), particulièrement dans les moments de vulnérabilité ou d'intensité de la vie. D'ailleurs Fromm (1968) a décrit que « l'amour de la mère est inconditionnel » (p. 58) pour son enfant. Ainsi, l'amour inconditionnel ne se retrouve pas uniquement en soins palliatifs et tout être humain a la possibilité de l'expérimenter dans sa vie.

Le vécu particulier en soins palliatifs

En fin de vie, les relations vraies, d'humain à humain, priment. Les soins palliatifs se situent à proximité de l'essence de l'amour inconditionnel, par la nécessité d'être reliés pour répondre aux grandes souffrances existentielles de la fin de la vie. L'approche humaniste semble mieux répondre à ces souffrances, en étant moins axée sur un symptôme précis. Cette approche favorise la recherche de sens, si importante dans les tournants de la vie, puisque la proximité de la mort amène souvent les patients et leurs proches à avoir des questionnements et des remises en questions. Se pourrait-il que la proximité de la mort et l'intensité du vécu en soins palliatifs aide l'intervenant à développer son amour inconditionnel, parce qu'il est plus exposé à des souffrances importantes au quotidien et qu'il cherche à y répondre en donnant le meilleur de lui? Se pourrait-il que l'amour inconditionnel de l'intervenant puisse aider le patient et sa famille à développer eux aussi leur capacité d'aimer inconditionnellement?

De grandes souffrances sont reliées à la perte d'autonomie, à la dépendance, à la fragilité et à la vulnérabilité, qui font vivre beaucoup d'incompréhension, d'incertitude et d'impuissance, par le temps compté et tous les imprévus qu'ils subissent. Le patient et ses proches doivent vivre un détachement et parfois même un arrachement en fin de vie, alors qu'ils vivaient auparavant un attachement. Par contre, comme le soulignent les participants, malgré toutes ces difficultés, il y a aussi beaucoup de vie en soins palliatifs, puisque le patient et sa famille sont accueillis comme des êtres humains et que les liens humains sont valorisés. De plus, les participants considèrent les mourants comme des personnes vivantes jusqu'à la fin.

Dans les paragraphes suivants, le vécu particulier en soins palliatifs est abordé sous divers angles. Ainsi, le suivi en soins palliatifs est davantage un accompagnement qu'une thérapie. De même, il est important de laisser la place aux familles en soins palliatifs. De plus, les souffrances existentielles sont souvent présentes en soins palliatifs. Selon les participants, la présence de l'amour inconditionnel chez les intervenants permet de donner du sens aux souffrances intenses de la fin de la vie. Le concept d'amour inconditionnel peut être utile pour améliorer l'accompagnement.

Un accompagnement plutôt qu'une thérapie. Selon les résultats de la première entrevue, le suivi en soins palliatifs est plus un accompagnement qu'une thérapie, où les intervenants agissent alors comme des « *tuteurs affectifs* » (P2) pour permettre des « *rencontres structurantes* » (P2) qui aident à « *aller vers l'être qui est en nous* » (P2) et

à rétablir les liens avec les autres. Cet accompagnement est vécu par l'intervenant comme un échange, où la relation se construit pas à pas, par « *la créativité* » (P2) et « *l'intuition* » (P2) qui deviennent des « *stratégies pour être en lien* » (P2). Dans cet accompagnement, il y a une intention de l'intervenant de donner le meilleur de soi, en se laissant guider par l'amour inconditionnel qui est en lui. Ceci va dans le même sens que Fromm (1968), qui décrit l'amour comme un acte volontaire. Dans l'accompagnement, il y a également la notion de donner du sens. Est-ce qu'il serait plus facile de donner du sens si la personne se sent reliée, en lien avec une personne significative? Est-ce que cette relation et ce lien sont nécessaires pour que le sens se crée? Est-ce que l'amour inconditionnel favorise de donner un sens à ce que la personne vit, même aux plus grandes souffrances?

L'importance de la famille. Les participants mentionnent l'importance que la famille du patient garde sa place autour du patient. Leur présence doit même être facilitée auprès du patient, pour permettre la poursuite des liens significatifs jusqu'à la fin. L'intervenant doit aider à ce que les difficultés de liens dans certaines familles soient atténuées, en aménageant avec eux des façons de faire respectueuses de leur désir d'être proches du mourant. Parfois, un agenda de visites peut être nécessaire, suite à une rencontre d'information qui clarifie la situation pour tous. L'intervenant cherche à améliorer le vécu des derniers jours du patient et à soutenir sa famille pour les aider à vivre ces derniers moments le plus paisiblement possible, ce qui favorise des deuils plus normaux par la suite.

Soins palliatifs et souffrances existentielles. Puisqu'en soins palliatifs les souffrances sont souvent existentielles ou reliées à la perte de sens, ainsi qu'au détachement nécessaire à l'approche de la mort, l'accueil inconditionnel est souvent insuffisant pour répondre aux besoins des patients. Les participants ont clairement mentionné être plus efficaces lorsque l'amour inconditionnel est présent en eux, ce qui les aide à dire et faire exactement ce qu'il faut dans le moment présent. En favorisant une quête vers un supplément de sens, l'intervenant aide le patient et ses proches à donner du sens à leurs souffrances pour mieux vivre leurs deuils. En restant construits par les liens tissés, ceci favorise un bien-être, une paix intérieure ou même la sérénité.

L'apport de l'amour inconditionnel face à ces souffrances. Selon les résultats recueillis, l'amour inconditionnel dépasse la relation thérapeutique significative, la bonifie en permettant plus que le contexte thérapeutique habituel. Ainsi, l'amour inconditionnel favorise une réciprocité humaine transformatrice. Plusieurs participants ont même parlé de « guérison » dans un contexte incurable, où l'amour inconditionnel permet de réparer une autre dimension de l'être humain (non physique) pour qu'il retrouve un meilleur équilibre en rétablissant des liens ou en bâtissant un nouveau sens, ce qui amène un apaisement, sans changer la structure de la personnalité. Ce type de réparation semble aller au-delà du contexte de la relation thérapeutique où le lien de confiance est important. La relation thérapeutique semble insuffisante pour expliquer ce qui est là et qui pourrait s'expliquer par l'amour inconditionnel qui s'exprime dans le don du meilleur de soi, ce qui permet par la suite la présence attentive intense et la compassion.

Compte tenu de la sensibilité accrue des mourants à ce qui est essentiel, se pourrait-il que les qualités relationnelles de l'intervenant soient primordiales pour créer un lien de confiance très solide dès le début de la relation? Se pourrait-il qu'en soins palliatifs, compte tenu du temps compté, que les défenses du patient tombent et que les mourants soient dans un momentum propice à des changements majeurs, comme pris dans une urgence de boucler la boucle de situations inachevées ou de conflits relationnels? Se pourrait-il qu'en soins palliatifs, puisque l'une des tâches les plus difficiles du mourant est de se détacher de ceux qu'il aime pour partir, que le lien de confiance avec l'intervenant soit plus facile à créer, comme lien transitoire permettant au mourant de se détacher de ses proches tout en ayant du soutien (ce qui est plus difficile pour lui), avant de se détacher de l'intervenant pour partir (ce qui serait plus facile pour lui)? Si c'est le cas, l'amour inconditionnel semble être un ajout substantiel pour permettre au patient de vivre un espace d'intimité rassurant qui l'aide à développer son être vers le plus haut potentiel de soi. Le support offert par l'amour inconditionnel de l'intervenant aide aussi le patient et sa famille à garder l'espoir.

Concept utile pour améliorer l'accompagnement. Selon un participant, l'amour inconditionnel est un concept qui peut être utile « *pour faire un retour sur des expériences d'accompagnements vécus* » (P1), pour réfléchir et transmettre sur « *un essentiel dans la rencontre* » (P1) avec le patient, en repensant l'accompagnement dans la vulnérabilité et la fragilité de la fin de la vie. L'intervenant apprend ainsi à « *accepter d'accompagner l'énigme d'autrui, mais [aussi à] accepter que ça demeure une*

énigme » (P1), parce que « *notre compréhension des êtres est vraiment en-dessous de leur réel niveau de complexité ou de mystère* » (P1). Ainsi, selon ce participant, l'utilisation de la dimension relationnelle de l'amour inconditionnel dans le système de santé permettrait de rendre les soins plus humains, en diminuant l'impact de la technologie et des protocoles qui créent souvent des soins plus distants et plus froids.

Le don du meilleur de soi

Selon les éléments recueillis auprès des participants, le don du meilleur de soi semble être l'élément primordial de l'amour inconditionnel. Ainsi, selon Fromm (1968), « l'amour consiste essentiellement à donner, non à recevoir » (p. 39). Par contre, Rogers (2005) n'a pas parlé du don de soi, qui constitue probablement l'ajout substantiel qui bonifie l'acceptation inconditionnelle, pour l'amener au niveau de l'amour inconditionnel. De même, le *don de soi* semble correspondre à l'énergie vitale, décrite par Geller et Greenberg (2005), qui est présente dans l'espace intérieur de l'intervenant lorsqu'il expérimente la présence attentive intense. À partir de ces données, le don de soi pourrait être décrit comme une énergie vitale dirigée vers l'autre, pour qu'il puisse aller mieux. Le souffle de l'amour inconditionnel circulerait à travers le don de soi. Mais, selon les participants, ce don de soi provenant de l'amour inconditionnel ne serait pas toujours accessible. Est-ce que la présence attentive intense pourrait être effective sans cette notion de don de soi alimenté par l'amour inconditionnel?

Le don de soi correspond à une qualité d'être, où l'intervenant donne le meilleur de lui, par un état distinctif à l'intérieur de soi, tranquille, rempli de *compassion* et d'une *présence attentive intense* dans le moment présent. Cet état permet une relation de type expérientiel, où l'échange devient possible, par un intérêt d'humain à humain, entre deux êtres partageant une même dignité d'exister, où chacun donne et reçoit, mais où l'intention de l'intervenant est d'aider et non de recevoir. La partie inconditionnelle de cet amour signifie de donner sans condition et sans attentes de réciprocité ou de reconnaissance, comme un cadeau réel que l'intervenant offre au patient et à sa famille pour les aider à aller mieux au niveau de leur dimension d'être humain. D'ailleurs, les participants ont mentionné que lorsqu'il y a des attentes, l'amour inconditionnel n'est plus présent.

Selon les résultats recueillis, cette notion de don de soi implique une ouverture à l'autre, sans s'oublier ou se nier pendant la rencontre, mais où la présence attentive intense est plus axée sur le vécu du patient. Ce don de soi se traduit pour l'intervenant par un désir de mieux comprendre la réalité du patient, sans *a priori*, en l'acceptant tel qu'il est, sans jugement, en suivant le chemin du patient et en utilisant les silences habités, sans mots inutiles. Les participants ont mentionné que la qualité et la densité de l'amour inconditionnel dépend de la capacité d'accepter l'autre dans toutes ses dimensions, sans qu'il ait besoin de se censurer. Cette acceptation inconditionnelle favorise le changement vers la croissance et la maturation de la personne (Rogers, 2005).

Pour résumer les liens qui commencent à ressortir de cette analyse des résultats entre les principales constituantes essentielles : le souffle de l'amour inconditionnel traverse le don de soi, pour lui insuffler cette énergie vitale orientée vers l'autre. Le don de soi favorise la présence attentive intense et la compassion, ce qui permet par la suite à l'intervenant de rechercher la juste distance relationnelle pour créer un lien de confiance solide.

La compassion qui nourrit

Un participant mentionne « *que quand t'es dans la compassion réelle, tu ne peux pas être usé* » (P4), puisque « *c'est nourrissant* » (P4). Ainsi, tous les participants ont parlé d'un effet de retour vers eux de cet amour inconditionnel, qui leur permet de recevoir même si leur intention est axée vers le don. Un mouvement d'aller-retour semble s'installer naturellement pendant la rencontre, qui devient significative pour le patient et l'intervenant, chacun donnant et recevant. Cet aspect dynamique de la relation évite que le patient soit perçu comme passif et favorise qu'il préserve sa dignité d'exister pleinement à travers les rencontres, puisqu'il peut donner lui aussi : il est donc encore utile et participe activement à sa vie à travers les rencontres. Se pourrait-il que la compassion permette de répondre au besoin d'appartenance et au besoin d'être en lien que tout être humain ressent? Ainsi, la compassion pourrait diminuer l'angoisse de séparation que Fromm (1968) a décrite, en reliant les êtres humains les uns aux autres. Se pourrait-il que la compassion nourrisse également le besoin de l'intervenant d'aller vers le meilleur de soi, de sa nature humaine? Se pourrait-il que l'intervenant, en

développant sa compassion pour le patient et sa famille, la développe aussi face à lui-même, ce qui lui permettrait alors de bénéficier d'une auto-compassion?

La gratitude exprimée par les participants. Les participants ont parlé de leur gratitude de travailler en soins palliatifs et de pouvoir donner et aider. Se pourrait-il que cette gratitude tire sa source de la compassion qui nourrit et peut-être d'une auto-compassion, par la généralisation de la compassion? Ainsi, un participant a mentionné sa gratitude, parce qu'il a « *cette conscience-là du privilège de pouvoir faire quelque chose qu'on aime et d'être présent dans un moment aussi privilégié de la vie* » (P4). Ce participant a même ajouté que « *dans la souffrance énorme et dans le conflit [...] t'as autant, avec la même intensité, la paix, l'amour, la sérénité* » (P4). Se pourrait-il que cette gratitude, parce qu'elle permet d'apprécier pleinement le moment présent, renforcisse l'amour inconditionnel que l'intervenant vit en lui?

Comment apprendre à mieux aimer

Selon les participants de cette étude et selon Fromm (1968), l'amour inconditionnel a la propriété de pouvoir s'apprendre. Pour y arriver, il est nécessaire de cultiver régulièrement l'amour en soi comme intervenant, au quotidien, pour pouvoir s'améliorer et devenir plus empathique face aux autres et face à soi. Ainsi, l'intervenant apprend à aimer à travers son expérience, la souffrance étant un « *lieu d'apprentissage, de connaissances* » (P3) « *qui génère le changement* » (P3), en assumant la peine de s'être trompé, en étant sensible par « *une capacité de retour sur soi* » (P3) et par

« *l'humilité* » (P3) « *d'accepter ses erreurs* » (P3) pour donner un nouveau sens à son vécu. Pour y arriver, l'intervenant doit cultiver « *l'art d'être dans l'être* » (P2), en vivant pleinement le moment présent, sa vie et ses relations. Il apprend à être bien en soi, avec intensité, par l'amour qu'il ressent en lui, par la joie profonde de vivre et par la « *gratitude* » (P2) d'être là. Il peut aussi rencontrer des êtres humains qui lui permettent de se brancher sur sa capacité d'aimer, par un cheminement spirituel qui l'aide à mieux interagir avec la vulnérabilité et la fragilité, pour « *ne pas briser* » (P4) l'autre.

Puisque l'amour inconditionnel peut s'apprendre, toute personne peut atteindre « la maîtrise » (Fromm, 1968, p. 19) de l'art d'aimer. Ceci ramène au caractère universel et transculturel de l'amour inconditionnel, tel que décrit par les participants. Cet acte volontaire demande de la discipline (dans l'ensemble de sa vie), de la concentration (pour éviter de se disperser), de la patience (car cela prendra du temps pour y arriver) et un impérieux désir de maîtriser cet art (en surmontant les résistances du début et en y consacrant une bonne partie de sa vie) (Fromm, 1968).

Selon les participants, il est important de prendre soin de soi, pour mieux se relier, ce qui comprend aussi l'amour de soi et le respect de soi, en étant capable de mettre des limites. Grâce à un travail constant sur soi, l'intervenant cultive l'amour partout dans sa vie : « *aimer la vie, aimer les êtres de façon plus privée, aimer, être aimé, pour pouvoir après ça partager une forme de joie profonde* » (P2), ce qui lui permet « *d'être bien disposé à accueillir la souffrance, les êtres les plus délaissés* » (P2). Ainsi, les

intervenants qui prennent bien soin d'eux et ceux qui sont plus expérimentés favorisent un meilleur lien de confiance dans la relation (Briggs, & Munley, 2008). Les participants mentionnent ne pas être capables de toujours être dans l'amour inconditionnel, mais qu'ils se sentent beaucoup plus efficaces lorsqu'il est présent en eux.

Réserves des participants face au concept d'amour inconditionnel

Les participants expriment des réserves qui doivent être prises en compte dans la définition du concept d'amour inconditionnel. Ils ont nommé ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel. Ils mentionnent aussi que l'organisation des soins est à modifier et que certaines valeurs doivent être priorisées pour qu'il soit présent. Ils parlent également de l'importance des connaissances de leur profession dans leur travail et que l'humilité est essentielle, puisque malgré l'intention de l'intervenant de le favoriser, l'amour inconditionnel n'est pas toujours présent. De plus, les perceptions défavorables de l'amour inconditionnel nécessitent de bien définir ce concept.

Ce qui n'est pas de l'amour inconditionnel

L'amour inconditionnel nécessite un minimum de respect mutuel et d'ouverture à l'autre. Par définition, il n'est pas conditionnel et l'intervenant ne doit pas avoir d'attentes de réciprocité, de reconnaissance ou désirer sauver la personne. Il est absent lorsque l'intervenant a des souffrances non surmontées et qu'il s'attend à sa guérison par l'autre. Il est également absent lorsque l'intervenant ne respecte pas les zones de vulnérabilité de la personne (au risque de la briser et d'augmenter ses souffrances) ou

lorsqu'il ne respecte pas ses propres zones d'inconfort (lorsqu'il y a confrontation de valeurs ou lorsqu'il y a de la violence). Il est plus difficile à atteindre lorsque la relation est difficile.

Organisation des soins à modifier

Comme l'amour inconditionnel consiste en un don de soi, il ne doit pas être imposé comme une nouvelle exigence de l'organisation des soins qui oblige l'intervenant à aimer et à tout comprendre. Par contre, selon les participants, il serait important que les organisations de la santé soient sensibles à la continuité des liens et à l'unicité de chaque personne et qu'ils en tiennent compte dans leurs décisions, en ne considérant pas les intervenants comme interchangeables. De plus, les patients devraient être considérés comme des personnes et non définis par leurs symptômes.

Valeurs à prioriser

Ce concept d'amour inconditionnel valorise les liens et la responsabilité éthique d'un humain face à un autre humain, ce qui est plus difficile à vivre dans une société occidentale individualiste, tel que l'ont mentionné les participants et Fromm (1968). Ainsi, selon les résultats obtenus, les intervenants en soins palliatifs ne semblent pas partager les mêmes valeurs que la société de laquelle ils sont pourtant issus. En fait, il semble que ce soit un choix personnel de chaque intervenant de faire fi de la société et des décideurs pour favoriser la présence de l'amour inconditionnel dans leur vie et lors des suivis en soins palliatifs. Selon les participants, le contexte ne favorise pas l'amour

inconditionnel dans le système de santé actuel, mais sa présence semble clairement aidante lors de leurs interventions en soins palliatifs. Est-ce qu'une différence initiale dans les valeurs des intervenants a favorisé leur orientation vers ce travail particulier en fin de vie ou est-ce ce travail particulier qui a favorisé un changement progressif vers des valeurs plus propices à faire ce travail?

Importance des connaissances propres à la profession

Les participants ont souligné l'importance des connaissances dans leur travail, même s'ils ont l'impression de peu les utiliser, car ces connaissances semblent agir à travers l'amour inconditionnel. De plus, la rigueur est primordiale pour être compétents, par un travail constant sur soi, pour continuer d'aimer et pour être une meilleure personne, mais aussi grâce aux formations, aux connaissances scientifiques, au partage avec les pairs et à la supervision.

L'humilité est nécessaire

L'humilité est essentielle, puisque les participants ont l'intention que l'amour inconditionnel soit présent pendant la rencontre, mais que ce n'est pas toujours possible, particulièrement lorsque la relation est difficile. Dans ces cas, c'est comme si l'intervenant ne contrôlait par la présence de l'amour inconditionnel et subissait son absence, ce qui ramène à la nécessaire humilité face à la notion du don de soi, qui n'est pas toujours disponible en soi, malgré toute la bonne volonté de l'intervenant. Ainsi,

l'amour inconditionnel ne consiste pas en un idéal atteignable, mais plutôt à un but dont il faut s'approcher.

Perceptions défavorables de l'amour inconditionnel

En psychologie et en médecine, l'appellation « amour inconditionnel » entraîne souvent de la méfiance de la communauté scientifique, par sa connotation religieuse perçue de façon péjorative, mais aussi par l'importance de la distance thérapeutique favorisée par ces professions pour conserver l'objectivité scientifique. Cette distance thérapeutique a d'abord été valorisée par Freud, qui a également décrit les notions de transfert et de contre-transfert qui interviennent dans toute relation thérapeutique. Ceci rend d'autant plus suspecte toute expérience de proximité et d'intimité, où l'incertitude et les émotions sont présentes, malgré leur caractère universel au niveau de la condition humaine. C'est pourquoi les intervenants abordent ces situations avec beaucoup de prudence et même peuvent les ignorer volontairement ou inconsciemment, par peur de développer un lien d'attachement trop fort. Se pourrait-il que l'amour inconditionnel soit plus accessible et donc plus acceptable pour les intervenants en soins palliatifs, par la durée brève du lien qui permet de rendre l'intensité de la relation tolérable et moins risquée qu'une relation à long terme, par la certitude de l'issue prochaine?

De plus, ce concept peut être perçu comme non pertinent aujourd'hui, comme étant un « vieux » concept des années « *Peace and Love* » des années 1960. Pourtant, cette perception néglige l'aspect que l'amour inconditionnel correspond à un besoin affectif

fondamental chez tout être humain, tel que mentionné par les participants, Fromm (1968) et Rodriguez (2005). D'où l'importance de bien définir ce concept.

Limites de la recherche

Les limites de cette recherche se situent aux niveaux du nombre limité de participants, ainsi que de la nécessité de poursuivre la recherche pour préciser les conditions d'émergence et de maintien de l'amour inconditionnel et les impacts du vécu de cette expérience relationnelle. De plus, bien que plusieurs participants ont parlé d'indices de sa présence, les indicateurs de l'amour inconditionnel ne font pas partie des objectifs de l'étude actuelle, mais ils pourraient être explorés dans une autre recherche.

Participants

Comme cette recherche correspond à la première boucle de théorisation ancrée et que le nombre de participants se limite à quatre, il n'est pas possible de prétendre avoir cerné l'ensemble du concept de l'amour inconditionnel, autant dans sa définition que dans ses constituantes fondamentales. Cette étude exploratoire devra être poursuivie par d'autres boucles de théorisation ancrée pour parvenir à une saturation optimale des données. Ainsi, une description plus vaste de l'expérience phénoménologique sera possible en augmentant le nombre de participants, ce qui permettra une compréhension plus globale de ce qu'est l'amour inconditionnel, dans toute l'amplitude de son expérience vécue. Ceci favorisera également la conception d'une nouvelle théorie sur l'amour inconditionnel.

Les objectifs de cette recherche sont de mieux comprendre ce qui correspond à l'expérience signifiante des intervenants en soins palliatifs, de déterminer si l'amour inconditionnel fait du sens dans leur vécu expérientiel et s'il leur est utile lorsqu'ils interviennent en soins palliatifs, ainsi que de mieux définir l'amour inconditionnel et ses constituantes fondamentales. D'autres recherches pourraient être orientées sur le vécu expérientiel de l'amour inconditionnel selon les types de profession (psychologues, médecins, infirmières, travailleurs sociaux...), pour en saisir les différences possibles. De plus, il serait possible d'étudier si le genre influence ce vécu. Aussi, en élargissant le champ de recherche à d'autres contextes de suivis que les soins palliatifs, ceci permettrait d'avoir une perspective encore plus vaste du vécu expérientiel de l'amour inconditionnel en santé et services sociaux. En élargissant encore plus le champ de recherche à toutes les relations d'aide, tels l'enseignement, les relations humaines en administration, l'accompagnement par les bénévoles, une théorie plus globale sur l'amour inconditionnel pourrait ainsi être créée.

Pour terminer, cette recherche a été faite sous l'angle de l'intervenant qui vit l'amour inconditionnel, mais il serait pertinent, pour avoir une vision globale de cette expérience, d'étudier également le vécu des patients lors d'une telle expérience. Et si l'étude est élargie à d'autres champs de recherche, il serait aussi pertinent d'étudier le vécu des étudiants et des employés.

Conditions d'émergence et de maintien de l'amour inconditionnel

Comme le soulignent les participants, l'amour inconditionnel n'est pas toujours présent malgré leur volonté qu'il le soit. Une recherche sur les conditions d'émergence et de maintien de l'amour inconditionnel lors des suivis serait nécessaire, pour permettre aux intervenants de mieux comprendre les éléments favorisant sa présence et l'évolution de cette expérience relationnelle, ce qui pourrait les aider à vivre l'amour inconditionnel plus régulièrement.

Impacts de l'amour inconditionnel

Cette recherche aborde les impacts de l'amour inconditionnel, mais une recherche ultérieure pourrait préciser l'ensemble des impacts cliniques, sociaux, éthiques et théoriques de cette expérience relationnelle. Ainsi, il serait pertinent de préciser si l'amour inconditionnel peut faciliter toutes les relations, particulièrement celles où une personne aide une autre personne (santé, services sociaux, enseignement, administration, bénévolat...). De plus, est-ce que la présence de l'amour inconditionnel améliore le devenir relationnel et thérapeutique? Est-il plus effectif lorsque la personne aidée est souffrante ou fragilisée, ou lorsque la personne n'a plus le goût de vivre et qu'elle est suicidaire, par l'ouverture à l'autre tel qu'il est, sans jugement, qu'il favorise?

Indices de la présence de l'amour inconditionnel

Bien que les objectifs de cette étude portaient sur leur façon de vivre l'expérience de l'amour inconditionnel, les participants ont également parlé d'indices qui leur permettent

de savoir s'il est présent lors de la rencontre. Les indices internes (ressentis) ont plus été élaborés que les indices externes (observations) par ces participants. Une recherche mixte (qualitative et quantitative) pourrait préciser les indicateurs (internes et externes) de l'amour inconditionnel, tout en restant conscient que ces indicateurs ne pourront décrire cette expérience que partiellement. Cette recherche pourrait diminuer les perceptions négatives face à ce concept et favoriser d'autres études, par le fait que cette expérience deviendrait plus « observable ».

Amorce d'intégration des constituantes de l'amour inconditionnel

La discussion se termine avec une amorce d'*intégration* des diverses constituantes de l'amour inconditionnel, ce qui permet d'entamer la quatrième étape d'analyse des données de Paillé (1994). Cette étape correspond au « moment central où l'essentiel du propos doit être cerné » (Paillé, 1994, p. 153). Pour cette dernière partie de la discussion, une métaphore de l'amour inconditionnel est élaborée sous la forme d'un Arbre de vie, à partir des éléments recueillis dans cette étude. Cette métaphore tente d'illustrer les liens entre les principales constituantes essentielles, où le souffle de l'amour inconditionnel traverse le don de soi, pour lui insuffler cette énergie vitale orientée vers l'autre, qui favorise la présence attentive intense et la compassion, ce qui permet à l'intervenant de rechercher la juste distance relationnelle pour créer un lien de confiance solide. Cet arbre de vie devra être repris lors d'une prochaine étude pour valider cette première compréhension, ainsi que préciser de façon plus détaillée ses différentes constituantes et affiner les liens entre elles.

L'arbre de vie : « Expérience de l'amour inconditionnel »

Une métaphore est utilisée pour imaginer les liens entre les principales constituantes de l'*amour inconditionnel*, dont une illustration se trouve à l'Appendice G. L'amour inconditionnel correspond aux racines de cet arbre de vie, où circule le souffle qui anime le vivant. Ce souffle de vie de l'amour inconditionnel traverse le *don de soi* pour lui donner l'énergie vitale orientée vers l'autre, qui correspond à la sève qui monte dans l'arbre. Cette sève, ce *don de soi*, monte dans le tronc de l'arbre, qui correspond à la *présence attentive intense* à l'autre dans le moment présent, imprégnée de *compassion*. Cette sève, le *don de soi*, continue sa montée du tronc de l'arbre en étant imbibée de la *présence attentive intense* et de la *compassion*, ce qui permet à l'intervenant d'être suffisamment sensible pour rechercher la juste distance relationnelle et éviter que la personne se sente abandonnée ou envahie, ce qui amèneraient une position de retrait de la personne aidée. En approchant l'amorce des branches, cette juste distance relationnelle aide à créer un *lien de confiance* solide et souple, ce qui permet au mourant de s'attacher plus facilement, mais aussi de se détacher naturellement. Ce lien d'attachement favorise la croissance et la réparation, par un partage où chacun donne et reçoit, grâce à la réciprocité humaine transformatrice qui s'installe dans la relation. Cet échange évite de créer de la souffrance.

Cette sève, le *don de soi*, continue sa montée dans les branches. Le souffle de l'amour inconditionnel, qui est la source du *don de soi*, se poursuit à travers les valeurs humanistes, pour agir à travers les savoirs professionnels, où les savoir-connaissances,

savoir-faire et savoir-être participent à la qualité de présence attentive intense de l'intervenant lors de la rencontre. Le savoir être est également nourri par une volonté d'offrir des soins humains (et non uniquement techniques) à la personne. L'amour inconditionnel, par le don de soi qui favorise la présence attentive intense et la compassion, permet de donner du sens aux grandes souffrances de la vie que sont l'incertitude, les imprévus, le temps compté et l'impuissance et de réparer les souffrances reliées aux carences d'amour inconditionnel, ce qui aide la personne à vivre avec intensité ses derniers moments de vie. Ces grandes souffrances ont des impacts sur le patient et sa famille, de même que sur les soignants, par la nature des soins palliatifs qui sont à cheval entre deux mondes, dans l'interface de la vie et de la mort. Les diverses sections de ce paragraphe se trouvent dans la partie supérieure de l'arbre de vie, dans les branches qui contiennent des encadrés. Les limites du concept d'amour inconditionnel sont rappelées dans un encadré à droite de l'arbre de vie, qui se trouve à l'Appendice G.

Conclusion

L'approche qualitative a été utilisée dans cette recherche pour élargir les connaissances sur l'amour inconditionnel, puisque ce concept est très peu étudié dans la littérature psychologique et médicale. Cet essai a permis d'explorer ce concept dans un contexte de soins palliatifs, sous l'angle de l'expérience clinique de quatre intervenants (psychologues et médecins). Une présence attentive intense lors des huit entrevues a permis d'obtenir des données pertinentes dès la première boucle de théorisation ancrée. Les quatre participants de cette étude ont clairement mentionné pendant ces entrevues que l'amour inconditionnel correspond à l'expérience qu'ils vivent fréquemment lors des suivis en soins palliatifs.

Les retombées de cette recherche sont intéressantes, dans le sens qu'elle permet une amorce de définition de l'amour inconditionnel, sous l'angle de l'intervenant qui le vit, en particulier par la composante du « don de soi » qui est peu présente dans la littérature. De plus, des indices internes (ressentis) et externes (observations) de la présence de l'amour inconditionnel ont été décrits par les participants lors des entrevues. Ainsi, une recherche mixte (qualitative et quantitative) pourrait aider à préciser les indicateurs de l'amour inconditionnel, ce qui permettrait à ce concept d'être considéré comme scientifiquement valable. Aussi, ce concept pourrait être réévalué dans le contexte de l'aide médicale à mourir, pour mieux cerner les impacts de cette nouvelle loi québécoise. Un élargissement du champ d'application de l'amour inconditionnel pourrait permettre

de repenser l'accompagnement, ainsi que la formation et la supervision des intervenants en soins palliatifs, mais aussi possiblement dans tous les domaines de relation d'aide (santé, services sociaux, enseignement, administration, bénévolat...). De plus, l'amour inconditionnel semble avoir des impacts cliniques, sociaux, éthiques et théoriques qui mériteraient d'être précisés. Ainsi, selon les participants, l'amour inconditionnel permet d'accueillir les diverses manières d'être, d'agir, de penser et de se relier avec l'ouverture du cœur et la compassion, dans les contextes difficiles où la souffrance physique ou psychologique est présente, où la personne est fragilisée, où il y a des remises en question ou une recherche de sens. Il aide également lorsque la personne n'a plus le goût de vivre et dans un contexte de maladie grave ou de mort prochaine.

Selon les résultats recueillis auprès des participants, l'amour inconditionnel est un concept philosophique et spirituel¹, un essentiel de la condition humaine dans ce qu'elle est de plus grand, où il est primordial d'aimer et d'être aimé. Il est une offre fondamentale, universelle et transculturelle à l'humanité, sans attente et sans condition, engagée comme l'était celle de nos ancêtres, par la responsabilité éthique d'un humain face à un autre humain. Il est décrit comme la *racine qui donne le souffle au vivant*. Il est une qualité d'être, en équilibre entre l'unicité et la communauté, de type amour fraternel. Il consiste en un *don du meilleur de soi*, par un état distinctif à l'intérieur de soi,

¹ Spirituel : Selon les participants de cette étude, l'amour inconditionnel est un concept philosophique relié à la vie spirituelle, soit une façon de vivre l'expérience du lien relationnel à soi et aux autres. Le spirituel se distingue ainsi de la religion, qui est reliée à un « ensemble de croyances et de dogmes définissant le rapport de l'homme avec le sacré » et qui s'exprime par des « pratiques » et des « rites propres à chacune de ces croyances » (Larousse, 2015, p. 989).

tranquille, rempli de *compassion* et d'une *présence attentive intense* dans le moment présent. Cet état permet une relation de type expérientiel, où l'échange devient possible, par un intérêt d'humain à humain, entre deux êtres partageant une même dignité d'exister, où chacun donne et reçoit. Il permet de contenir dans un état d'amour, sans se sauver, ni insister ou s'imposer. Il favorise une réciprocité humaine transformatrice, grâce à l'intimité relationnelle qui donne accès à un réservoir de guérison. La qualité et la densité de l'amour inconditionnel dépend de la capacité d'accepter l'autre dans toutes ses dimensions, sans qu'il ait besoin de se censurer.

Ainsi, une des contributions de cette étude est de mettre en évidence un nouvel élément qui est très peu présent dans la littérature scientifique, soit le « don de soi ». Cet élément de don de soi est clairement identifié par Fromm (1968) et est implicite dans l'étude sur la présence attentive de Geller et Greenberg (2005). Selon l'analyse des résultats de cet essai, le don de soi provient directement de l'amour inconditionnel, d'où il tire sa source, et peut être décrit comme une énergie vitale dirigée vers l'autre, qui favorise la présence attentive intense et la compassion. Cette présence empreinte de compassion est une composante essentielle à l'efficacité d'un suivi, puisqu'elle favorise l'ouverture du cœur qui permet d'accepter l'autre tel qu'il est, sans jugement et sans condition. Cette présence attentive intense soutient la croissance et la maturation de la personne suivie, ainsi que son processus d'auto-guérison. Pour arriver à cette qualité de présence, l'intervenant doit développer ses qualités d'être, en ayant l'intention de s'améliorer, pour devenir capable d'offrir le meilleur de ce qu'il est pendant la

rencontre. Les participants mentionnent plusieurs façons qu'ils utilisent pour développer leur être et apprendre à mieux aimer. D'ailleurs déjà en 1968, Fromm nomme que l'amour peut s'apprendre et se développer chez tout être humain qui désire y mettre le temps et l'énergie nécessaires à développer « l'art d'aimer ».

Bien que l'amour inconditionnel soit moins mesurable et quantifiable que d'autres concepts, il est observable dans la façon dont l'intervenant offre ses soins et il est perceptible dans leurs ressentis, lorsque les intervenants le vivent. Les participants mentionnent qu'il n'y a pas de doute en eux lorsque cet amour est présent lors de la rencontre, par l'intensité de leur vécu partagé et la justesse de leurs paroles. Les participants évoquent qu'il leur est difficile de décrire leur vécu avec des mots, l'intensité de leur vécu ne pouvant être transmis dans son entièreté, comme si les mots minimisaient la densité de leur expérience. Ainsi, ce concept préserve une part d'imprécision, par la difficulté d'en traduire toutes les nuances. Malgré cette imprécision, il semble possible de déterminer les signes observables de sa présence chez l'intervenant par quelqu'un d'extérieur et de définir les ressentis que l'intervenant vit en lui lorsque cet amour inconditionnel est présent. Est-ce que le fait de préciser ces signes extérieurs et intérieurs dans une nouvelle étude permettraient de rendre ce concept plus « mesurable et quantifiable », donc plus crédible au niveau de la communauté scientifique? Est-il nécessaire d'aller jusqu'à adhérer à la méthode quantitative pour que ce concept puisse être considéré comme scientifiquement valable? Est-ce qu'un concept

aussi nuancé que l'amour inconditionnel ne perdrait pas son essence même, en allant aussi loin dans sa démonstration?

Dans le contexte social du projet de loi sur les soins de fin de vie (en 2012), les deux participants médecins ont mentionné que l'euthanasie ne faisait pas de sens dans un suivi en soins palliatifs. Serait-ce parce que l'euthanasie sort du domaine du don de soi, qui permet de donner du sens à l'expérience intense vécue en soins palliatifs? Ils ont mentionné l'importance que l'aide médicale à mourir ne soit pas imposée aux soignants, pour éviter des déchirements et des pertes de sens au sein des équipes de soins palliatifs. Il serait probablement préférable que cette aide médicale à mourir soit offerte par une équipe dédiée, en dehors des soins palliatifs ou attachée à ces soins. Ces participants médecins ont mentionné qu'il serait nécessaire que les soins palliatifs soient valorisés. Il serait dans ce cas pertinent que les décisions politiques aillent dans ce sens. De plus, un participant a mentionné qu'une étude sur le deuil pathologique des proches serait pertinente. Est-ce qu'une telle étude permettrait de constater plus de deuils pathologiques chez les proches dans le contexte de l'aide médicale à mourir maintenant légalisée, que lors d'un suivi en soins palliatifs? Si c'est le cas, ce type d'étude pourrait permettre de renforcer l'importance des soins palliatifs, où l'ensemble du réseau du mourant est accompagné, ce qui facilite les deuils normaux chez les proches.

Évidemment, cette étude est exploratoire et elle devra être confirmée par d'autres boucles de théorisation ancrée et par d'autres études externes, pour préciser de façon

plus détaillée les différentes constituantes de l'amour inconditionnel et les liens entre ces constituantes, ainsi que sa pertinence dans les divers domaines de relation d'aide. Cet essai est donc précurseur d'un nouveau champ d'études qui permettra probablement de rendre les soins plus humains, en préservant une forme d'équilibre malgré les effets de la technologie toujours plus avancée dans les domaines de la santé. Les participants parlent de l'amour inconditionnel comme d'une expérience vécue plus qu'un concept théorique. Il serait donc important d'en faire un concept vivant, expérientiel, applicable dans la vie concrète pour qu'il soit mis en sens et en expérience dans un espace de réflexion. Comme plusieurs études mentionnent que les futurs médecins ont moins de respect, de compassion et d'humanisme à la fin de leurs études¹, est-ce que l'ajout de l'expérience de l'amour inconditionnel tout au long de leurs études pourrait éviter cette diminution? Est-ce que cet ajout dans l'ensemble des soins de santé permettrait aux soignants de donner plus de sens à leur travail, en n'étant plus de simples techniciens de la santé, et d'éviter ainsi de devenir malades? Dans ces cas, la formation et la supervision des intervenants, qu'ils soient psychologues, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, pourraient être repensées, améliorant la qualité et l'efficacité des suivis offerts, tout en permettant à ces intervenants d'être plus en santé eux-mêmes, en restant en contact avec l'être humain qu'ils sont.

¹ Études de l'impact de la formation médicale sur la diminution du niveau de compassion, de respect et d'humanisme des étudiants qui entrent en médecine : Bellini, L. M., & Shea, J. A. (2005). Mood change and empathy decline persist during three years of internal medicine training. *Academic Medicine, 80*, 164-167; Diseker, R. A., & Michielutte, R. (1981). An analysis of empathy in medical students before and following clinical experience. *Journal of Medical Education, 56*, 1004-1010; Hojat, M., Mangione, S., Nasca, T. J., Rattner, S., Erdmann, J. B., Gonnella, J. S., & Magee, M. (2004). An empirical study of decline in empathy in medical school. *Medical Education, 38*, 934-941.

Pour terminer, l'amour inconditionnel valorise la responsabilité éthique d'un humain face aux autres êtres humains. C'est un concept universel et transculturel qui répond à un besoin fondamental chez tout être humain. En soins palliatifs, cet amour inconditionnel favorise une qualité d'expérience offerte à la personne vulnérable, pour qu'elle reste reliée jusqu'à la fin. Selon les participants de cette étude et selon Fromm (1968), l'amour inconditionnel a la propriété de pouvoir s'apprendre. Cette approche humaniste permet de considérer le patient comme un être humain lorsqu'ils lui donnent des soins et de percevoir sa famille comme un réseau important autour du patient. Cet apprentissage améliore leur présence attentive intense lors des rencontres et leur compassion. Si les études futures confirment la validité des connaissances recueillies dans cet essai, elles pourraient ensuite être élargies à d'autres secteurs de relation d'aide, tels l'éducation, l'administration, le bénévolat... Puisque le vécu de l'amour inconditionnel semble favoriser la transformation personnelle, il pourrait mener, s'il est élargi à plusieurs individus, à une transformation sociale en profondeur. Comme un participant l'a souligné, l'humanité n'en serait qu'améliorée.

Références

- Assemblée Nationale du Québec. (2012). *Mourir dans la dignité*. Québec : Bibliothèque et Archives Nationales du Québec.
- Assemblée Nationale du Québec. (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec : Éditeur officiel du Québec.
- Baldwin, S. A., Wampold, B. E., & Imel, Z. E. (2007). Untangling the alliance-outcome correlation: Exploring the relative importance of therapist and patient variability in the alliance. *Journal of Counseling and Clinical Psychology, 75*, 842-852.
- Beauregard, M., Courtemanche, J., Paquette, V., & St-Pierre, E. L. (2009). The neural basis of unconditional love. *Psychiatry Research, 172*(2), 93-98.
- Bergner, R. M. (2000). Love and barriers to love: An analysis for the psychotherapists and others. *American Journal of Psychotherapy, 54*(1), 1-17.
- Blais, M., & Martineau, S. (2007). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1-18.
- Bohart, A. C., & Tallman, K. (2010). Clients: The neglected common factor in psychotherapy. Dans B. L. Duncan, S. D. Miller, B. E. Wampold, & M. A. Hubble (Éds), *The heart and soul of change. Delivering what works in therapy*. (2^e éd., pp. 83-111). Washington, DC: American Psychological Association.
- Boillot, H. (2011). *Le petit Larousse de la philosophie*. Paris, France : Larousse.
- Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 16*, 252-260.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. Londres, Royaume-Uni: Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation – Anxiety and anger*. Londres, Royaume-Uni: Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds: Aetiology and psychopathology in the light of attachment theory. *British Journal of Psychiatry, 130*, 201-210.

- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Clinical applications of attachment theory*. Londres, Royaume-Uni: Routhledge & Kegan Paul.
- Briggs, D. B., & Munley, P. H. (2008). Therapist stress, coping, career sustaining behavior and the working alliance. *Psychological Reports, 103*, 443-454.
- Buber, M. (1958). *I and Thou* (2^e éd.). New York, NY: Charles Scribner.
- Buber, M. (2002). *I and thou* (1^{re} éd. 1923). Edinburgh, Écosse: T & T Clark Ltd.
- Cozolino, L. J., & Santos, E. N. (2014). Why we need therapy – And Why it works: A neuroscientific perspective. *Smith College Studies in Social Work, 84*, 157-177.
- Delisle, G. (2008). *Vers une psychothérapie du lien* (2^e éd.). (Ottawa, ON, 2001). Montréal, QC : Les Éditions du CIG.
- Didier, J. (2011). *Dictionnaire de la philosophie*. Paris, France : Larousse.
- Doucet, H. (2015). *La mort médicale, est-ce humain?* Montréal : Médiaspaul.
- Dunn, S. (2005). *Le concept d'amour en psychothérapie. Un outil au service de la relation*. Montréal, QC : Éditions Nouvelles AMS.
- Flückiger, C., Del Re, A. C., Wampold, B. E., Symonds, D., & Horvath, A. O. (2011). How central is the alliance in psychotherapy? A multilevel longitudinal meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology, 50*(1), 10-17.
- Fromm, E. (1968). *L'art d'aimer* (New York, NY, 1956). Traduction française par J. L. Laroche et al., Paris, France : Épi.
- Geller, S., & Greenberg, L. M. (2005). La présence thérapeutique. L'expérience de la présence vécue par des thérapeutes dans la rencontre psychothérapeutique. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et Recherche, 1*, 45-66.
- Geller, S. M., & Porges, S. W. (2014). Therapeutic presence: Neurophysiological mechanisms mediating feeling safe in therapeutic relationships. *Journal of Psychotherapy Integration, 24*, 178-192.
- Gelso, C. J. (2002). Real relationship: The “something more” of psychotherapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy, 32*, 35-40.
- Gelso, C. J., & Hayes, J. A. (1998). *The psychotherapy relationship*. New York, NY: Wiley.

- Gerrard, J. (1996). Love in the time of psychotherapy. *British Journal of Psychotherapy*, 13(2), 163-173.
- Glaser, B. G. (1992). *Basic of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine Publishing.
- Granick, J. L. (2011). Transpersonal aspects of therapists' presence: What do clients experience? *Dissertation Abstracts International*, 73, 39-51.
- Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Recherches qualitatives*, 28(2), 4-21.
- Hatcher, R. L., & Barends, A. W. (1996). Patients' views of the alliance in psychotherapy: Exploratory factor analysis of three alliance measures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 1326-1336.
- Hawka, S. (1986). *The experience of feeling unconditionally loved*. Cincinnati, OH: Union Institute.
- Heaton, J. M. (2001). Evidence and psychotherapy. *European Journal of Psychotherapy, Counselling and Health*, 4(2), 237-248.
- Horvath, A. O. (2001). The alliance. *Psychotherapy*, 38, 365-372.
- Howard, K. I., Kopta, S. M., Krause, M. S., & Orlinsky, D. E. (1986). The dose-effect relationship in psychotherapy. *American Psychologist*, 41, 159-164.
- Kramer, K. (2005). You cannot die alone. *Omega, Journal of Death and Dying*, 50(2), 83-101.
- Larousse. (2015). *Le petit Larousse illustré 2016*. Paris, France : Larousse.
- Lavoie, S., & Guillemette, F. (2009). L'apport de la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) dans l'étude de l'enseignement des sciences humaines. *Recherches qualitatives*, 28(2), 47-64.
- Le Robert. (2014). *Le Robert illustré 2015*. Paris, France : Le Robert.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

- Mallinckrodt, B. (1991). Client's representations of childhood emotional bonds with parents, social support, and formation of the working alliance. *Journal of Counseling Psychology, 38*, 401-409.
- Maslow, A. (2006). *Être humain. La nature humaine et sa plénitude* (Ann Arbor, MI, 1971). Traduction française par A. Prigent et al., Paris, France : Groupe Eyrolles.
- Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives, Hors Série 15*, 435-452.
- Miller, R. (2004). Some aspects of Kierkegaard's « Works of love » precious words for the existential therapist? *Existential Analysis, 15*(2), 275-284.
- Mucchielli, A. (2007). Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives. *Recherches qualitatives, Hors Série 3*, 1-27.
- Mullin, A. (2006). Parents and children: An alternative to selfless and unconditional love. *Hypatia, 21*, 181-200.
- Norcross, J. C. (2006). Integrating self-help into psychotherapy: 16 practical suggestions. *Professional Psychotherapy: Research and Practice, 37*, 683-693.
- Norcross, J. C. (2010). The therapeutic relationship. Dans B. L. Duncan, S. D. Miller, B. E. Wampold, & M. A. Hubble (Éds), *The heart and soul of change. Delivering what works in therapy*. (2^e éd., pp. 239-266). Washington, DC: American Psychological Association.
- Nystul, M. S. (1984). Positive parenting leads to self-actualizing children. *Individual Psychology: Journal of Adlerian Theory, Research & Practice, 40*(2), 177-183.
- Padilla, A. (2010). *Mindfulness in therapeutic presence: How mindfulness of therapist impacts treatment outcome*. Repéré à https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=http%3A%2F%2Fwww.safranlab.net%2Fuploads%2F7%2F6%2F4%2F6%2F7646935%2Fpadilla_mindfulness.doc.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique, 23*, 147-181.
- Paillé, P. (1997). La recherche qualitative... sans gêne et sans regrets. *Recherche en soins infirmiers, 50*, 60-64.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

- Petersen, Y, & Koehler, L. (2005). Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. *Gerontology, 52*, 111-123.
- Rodriguez, L. (2005). What's love got to do with it: Thinking about love in the therapeutic relationship from a philosophical and existential perspective. *Existential Analysis, 16*(2), 370-377.
- Rogers, C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology, 21*, 95-103.
- Rogers, C. R. (2005). *Le développement de la personne*. (Boston, MA, 1961). Traduction française par E. L. Herbert, Paris, France : Dunod-InterÉditions.
- Rousseau, C. P., & Kukulka, D. (2003). Nurses and caring. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 20*, 11-12.
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptoms Management, 37*, 13-22.
- Schore, J. R., & Schore, A. N. (2010). Clinical social work and regulation theory: Implications of neurobiological models of attachment. Dans S. Bennett & J. K. Nelson (Éds), *Adult attachment in clinical social work* (pp. 57-75). New York, NY: Springer.
- Schore, J. R., & Schore, A. N. (2014). Regulation theory and affect regulation psychotherapy: A clinical primer. *Smith College Studies in Social Work, 84*, 178-195.
- Seno, V. L. (2010). Being-with dying: Authenticity in end-of-life encounters. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 27*, 377-386.
- Shamasundar, C. (2001). Love, praxis, and desirable therapist qualities. *American Journal of Psychotherapy, 55*(2), 273-282.
- Shepherd, I., Brown, E., & Greaves, G. (1972). Three-on-oneness (Presence). *Voices, 8*, 70-77.
- Springer, A. (1995). « Paying homage to the power of love »: Exceeding the bounds of professional practice. *The Journal of Analytical Psychology, 40*(1), 41-57.
- Wampold, B. E. (2007). Psychotherapy: The humanistic (and effective) treatment. *American Psychologist, 62*, 857-873.

Wentzel, B. (2011). Praticien-chercheur et visée compréhensive : éléments de discussion autour de la connaissance ordinaire. *Recherches qualitatives, Hors Série 10*, 47-70.

Appendice A

Lettre d'information pour les participants, remise lors de l'invitation
à participer au projet de recherche

LETTRE D'INFORMATION

Invitation à participer au projet de recherche *Relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs*

Hélène Emard (doctorante en psychologie et médecin de famille)
Jean-Pierre Gagnier (directeur de l'essai doctoral)
Jean-Marie Miron (directeur de l'essai doctoral)
Département de psychologie de l'UQTR

Votre participation à la recherche, qui vise à élargir les connaissances en psychologie sur la relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs, serait grandement appréciée.

Objectifs

Les objectifs de ce projet de recherche sont de mieux comprendre les représentations en jeux dans la relation thérapeutique en contexte de suivis en soins palliatifs. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire le formulaire de consentement attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à deux entrevues d'environ 90 minutes, à une semaine d'intervalle et de lire le verbatim de la première rencontre avant la deuxième rencontre pour permettre une réflexion plus poussée sur la relation thérapeutique. Le verbatim de la deuxième rencontre vous sera transmis dans la semaine suivant cette rencontre pour vous permettre de vous assurer de la validité de son contenu et vous permettre de faire des correctifs au besoin. Le lieu des deux rencontres sera déterminé à votre convenance pour vous éviter un long déplacement, dans un endroit qui permettra la confidentialité et l'absence de distraction.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ trois heures, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des connaissances en psychologie sur la relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs sont les seuls bénéfices directs prévus à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation d'un prénom fictif pour les participants aux entrevues. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'articles, de communications, d'un essai doctoral et de constituantes d'une future thèse doctorale, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées sous clé dans un classeur personnel au domicile privé d'Hélène Emard et la seule personne qui y aura accès sera Hélène Emard. Les deux directeurs d'essai, soit Messieurs Jean-Pierre Gagnier et Jean-Marie Miron, auront aussi accès aux données recueillies. Elles seront détruites après l'acceptation de la thèse et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Hélène Emard, chercheuse, au numéro de téléphone : 450-755-3796 ou à l'adresse courriel : Helene.Emard@uqtr.ca.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-12-180-06.02 a été émis le 18 mai 2012.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Appendice B

Formulaire de consentement à participer au projet de recherche,
signé avant la première entrevue

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Hélène Emard, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____ [nom du participant], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet Relation thérapeutique dans le cadre de suivis en soins palliatifs. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant :	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Hélène Emard
Date :	Date :

Appendice C
Questions de recherche de la première entrevue

Questions de recherche de la première entrevue

Thèmes principaux pour permettre une description de l'expérience sensorielle de type narratif :

1. Raconter une expérience intense en soins palliatifs où votre rôle de thérapeute était le plus significatif, sans mentionner le nom de la personne suivie ou des informations qui pourraient mener à son identification. (Description des faits)
2. Parler de votre vécu comme thérapeute pendant cette expérience. (Expérientiel)
3. Parler de ce qui était le plus significatif pour vous comme thérapeute pendant cette expérience. (Sens)
4. Quels éléments de l'expérience ont fait qu'elle est devenue marquante? (Essentiel)
5. Allégorie : Image, son, odeur pouvant décrire cette expérience. Élargir cette sensation progressivement. (Métaphore)
6. Ce qui ressort d'important dans la rencontre. (Impression globale)

Appendice D
Questions de recherche de la deuxième entrevue

Questions de recherche de la deuxième entrevue (Une semaine après la première entrevue)

Thèmes principaux pour permettre au participant de faire des liens cognitifs :

1. Nouveaux éléments qui ont fait surface depuis l'entrevue de la semaine passée?
2. Quels seraient les éléments essentiels d'une relation thérapeutique signifiante?
3. Quel concept ou terme pourrait englober l'ensemble de ces éléments?
4. Est-ce que le concept d'amour inconditionnel pourrait être ce concept ou terme?
Positionnement face à ce concept : Réfractaire? Fait du sens?
5. Quelles seraient les limites à un tel concept, au-delà desquelles ce concept ne serait plus présent?
6. Autres éléments discutés qu'il serait important de mentionner?
7. Ce qui ressort d'important dans les deux rencontres?

Appendice E

Tableau résumé pour les 4 participants. Cinquième question de la première entrevue, sur la métaphore

**Résumé des 4 participants du 1^{er} cycle de théorisation ancrée- 1^{res} entrevues
5^e question sur la métaphore (soit le résumé de 5 pages de verbatim)**

Participant 1	Résumé 1	Participant 2	Résumé 2	Participant 3	Résumé 3	Participant 4	Résumé 4
<p>Voyage sur nuage de la maman, de la conjointe déposée par ses proches, qui y reste</p> <p>Bout de voyage sur le nuage qui dure peu de temps pour thérapeute</p> <p>Aspect coussiné, protecteur, feutré</p> <p>Sécurité, pas de menace</p> <p>Rêverie éveillées</p> <p>Choses circulent, se parlent doucement</p> <p>Intimité tranquille</p> <p>Très peu d'interférences</p> <p>Partages tranquilles</p> <p>Beaucoup d'affectif qui s'exprime, se déploie</p> <p>Prendre soin, soucis de, caring</p> <p>Apprécié d'elle</p> <p>Se parler en sa présence</p>	<p>Voyage sur nuage</p> <p>Peu de temps</p> <p>Protection, sécurité</p> <p>Prendre soin, caring</p> <p>Rêveries éveillées</p> <p>Intimité, partages doucement, tranquillement</p> <p>Très peu d'interférences</p> <p>Habité par l'expérience après, souvenirs</p> <p>Relation enfant-parent</p> <p>Négocié derniers moments</p> <p>Intensité</p> <p>En cascade, se cumulent</p> <p>Force des histoires qui se croisent chez le thérapeute et thèmes touchés</p>	<p>Le son du silence et des pleurs qui étaient très forts</p> <p>L'image du saignement de nez : pas assez de ses yeux pour pleurer : symbole du sang pas banal : grande souffrance qui sort de partout</p> <p>L'image de l'infirmière en sarrau blanc qui console dans ses bras une femme en détresse : la maternité, soin à un enfant, mise en scène par gestes concrets de l'infirmière</p> <p>Scènes très fortes</p> <p>La mort tranquille, impressionnante du jeune homme, sans agonie</p> <p>Le tableau de la maternité où on donne naissance</p> <p>« Le mourant est dans un travail de se mettre au monde avant de partir » (Michel de M'Uzan)</p> <p>Travail entre donner la vie et la perdre</p> <p>L'impuissance de ramener le mort vivant</p>	<p>Son du silence et des pleurs</p> <p>Sang : symbole de grande souffrance</p> <p>Sarrau blanc qui console par gestes concrets</p> <p>Maternité</p> <p>Mort tranquille, sans agonie</p> <p>Mourant : se mettre au monde avant de partir (Michel de M'Uzan)</p> <p>Le mourant donne la vie et la perd</p> <p>Thème de la vie prédomine à travers la mort</p> <p>Liens entre naissance et mort</p> <p>Scènes très fortes</p> <p>Impuissance</p> <p>Cri du cœur</p> <p>Détresse</p>	<p>Un nuage avec des contours assez doux qui s'effacent sur les bouts, avec un peu de vent; on peut passer la main dedans, on peut le traverser</p> <p>De l'autre côté, le ciel, l'espace qui nous porte, qui fait écran</p> <p>On peut aller ailleurs, au-delà</p> <p>Beaucoup de douceur, très moelleux, confortable</p> <p>Peut-être que c'est l'amour, un symbole d'amour</p> <p>Donner la main dans le nuage</p> <p>Être plusieurs dans le nuage</p> <p>Nuage gris, pas un mauvais gris, un blanc-gris</p> <p>Un espace tranquille, beaucoup de repos, de confort</p> <p>Symbole de l'accompagnement</p> <p>Espace qui n'est pas défini, où tout peut arriver, où tout est possible</p>	<p>Nuage avec contours doux</p> <p>Symbole d'amour et d'accompagnement</p> <p>Douceur, confortable</p> <p>Le traverser, aller au-delà</p> <p>Ciel bleu, tranquille, espace qui nous porte, éternité parfaite</p> <p>Être seul ou avec plusieurs dans le nuage</p> <p>Nuage blanc-gris : c'est la vie</p> <p>Espace tranquille</p> <p>Repos</p> <p>Espace pas défini, où tout peut arriver</p> <p>Changement ou pas</p> <p>Lieu de croissance, nourrissant, paisible</p> <p>Transparence</p> <p>Odeur de parfum d'eau, c'est vivant, humide</p>	<p>Une marche dans un grand champ, avec de grandes herbes, main dans la main avec la personne, sans chemin devant soi, rien de tracé, aucune indication de la route à suivre sauf le prochain pas qu'elle fait</p> <p>Environnement : du bon air, de la lumière, du soleil, des sourires, de l'espace</p> <p>Goûte l'air pur, l'espace</p> <p>Un champ avec du blé aux aisselles, tu vois très bien au loin, mais aucune idée du chemin à parcourir</p> <p>Y aller pas à pas</p> <p>Ça sent l'air frais, les herbes</p> <p>C'est léger, vaste, grand, l'espace, beau, rassurant, incompréhensible</p> <p>C'est agréable d'y être même si on ne connaît rien</p> <p>Ne voit rien d'autre que le champ</p> <p>Ciel bleu, pas nuageux</p>	<p>Marche dans un grand champ avec grandes herbes (blé) aux aisselles</p> <p>Main dans la main avec la personne</p> <p>Sans chemin devant soi</p> <p>Rien de tracé</p> <p>Aucune indication de la route à suivre sauf le prochain pas qu'elle fait</p> <p>Voit très bien au loin, mais aucune idée du chemin à parcourir</p> <p>Y aller pas à pas</p> <p>Du bon air pur et frais</p> <p>De la lumière</p> <p>Des sourires</p> <p>Espace léger, beau, rassurant, incompréhensible, vaste</p> <p>Agréable d'y être même si on ne connaît rien</p> <p>Ciel bleu sans nuage</p>

**Résumé des 4 participants du 1er cycle de théorisation ancrée- 1^{res} entrevues
5^e question sur la métaphore (soit le résumé de 5 pages de verbatim) (suite)**

Participant 1 (suite)	Résumé 1	Participant 2 (suite)	Résumé 2	Participant 3 (suite)	Résumé 3	Participant 4	Résumé 4
<p>Thérapeute : tranquille là- dedans, habité par l'expérience même après Souvenirs comme enfant Relation enfant- parent Négocier les dernières semaines Fasciné par ce qui est capté dans situation : intense, en cascade Effets se cumulent, débrouillés Force des histoires qui se croisent chez le thérapeute : nombre, intensité, variété des stimulants, thèmes touchés Une seule histoire peut faire habiter 3 à 4 personnes de sa propre vie, sur plusieurs périodes de sa vie</p>		<p>L'importance de donner la vie Donner naissance Le thème de la vie prédomine malgré tout le côté triste La vie qui cherche à percer, par les enfants dans l'auto « Il y a plein de vie dans la mort » (Félix Leclerc); choquant, cruel pour quelqu'un qui perd, mais il y a beaucoup de vie Le patient cherchait à remettre tout le monde au monde, malgré la détresse de perdre Le thème de la vie à travers la mort et de la maternité qui perce, qui fait contrepoids avec celui qui s'en va Beaucoup de liens entre la naissance et la mort Illustré dans cette scène, peut-être à cause de la détresse de la mère : elle voulait redonner naissance à son enfant qui mourait Cri du cœur, cri de détresse : « Ramenez- le »</p>		<p>Tu ressors de l'autre côté avec un changement ou pas de changement Tu peux revenir aussi Lieu de croissance Y aller seul ou avec d'autres Le ciel est tranquille, bleu, transparent, l'éternité parfaite, confortable Le nuage est gris pq c'est la vie, ce n'est pas l'éternité, il y a de l'action, des choses qui se passent Une odeur de parfum de fraicheur, de parfum d'eau, de la bonne eau, c'est vivant; un parfum de nuage, humide, après la pluie, sentant la feuille et la terre Un très bel endroit, de croissance, de vie, nourrissant, paisible Lien avec l'expérience pendant tout le long du suivi : assez proches ensemble pour pouvoir vivre une petite partie sur le nuage, pour qu'elle le voit, le ressent, soit nourrie par cet espace-là; finalement, elle y allait seule Devenir autonome par rapport au nuage</p>	<p>Assez proches pour pouvoir expérimenter le nuage ensemble Devenir autonome pour aller au nuage seule</p>		

ClicCours.com

Appendice F
Lettre d'acceptation du comité d'éthique de l'UQTR



Le 24 mai 2012

Madame Hélène Emard
Étudiante au doctorat
Département de psychologie

Madame,

Votre protocole de recherche **Place de l'amour inconditionnel lors d'un suivi psychologique ou médical en soins palliatifs et définition de ce concept et de ses constituantes fondamentales** a été soumis au comité d'éthique de la recherche pour approbation lors de la 180^e réunion tenue le 18 mai 2012.

Bien que, selon le comité, des corrections méritent d'être apportées à votre demande, le comité a pris la décision de vous octroyer dès maintenant votre certification afin de ne pas retarder indûment vos travaux. Cependant, le comité s'attend à ce que vous opérerez les modifications demandées et que vous nous fassiez parvenir, par courriel ou par courrier, les documents modifiés pour qu'ils soient annexés à votre dossier.

Dans la lettre d'information, le comité vous demande de :

- Dans la section d'identification, mettre les deux directeurs de recherche;
- Dans la section « Tâche », préciser au participant qu'il devra aussi lire le 2^e verbatim;
- Dans la section « Confidentialité », indiquer que vos directeurs de recherche auront aussi accès aux données recueillies;
- Dans la section « Participation volontaire », enlever « Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision. » puisqu'elle n'est pas appropriée à la recherche.

Le certificat porte le numéro CER-12-180-06.02 et sa période de validité s'étend du 18 mai 2012 au 25 mai 2013. Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Veillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

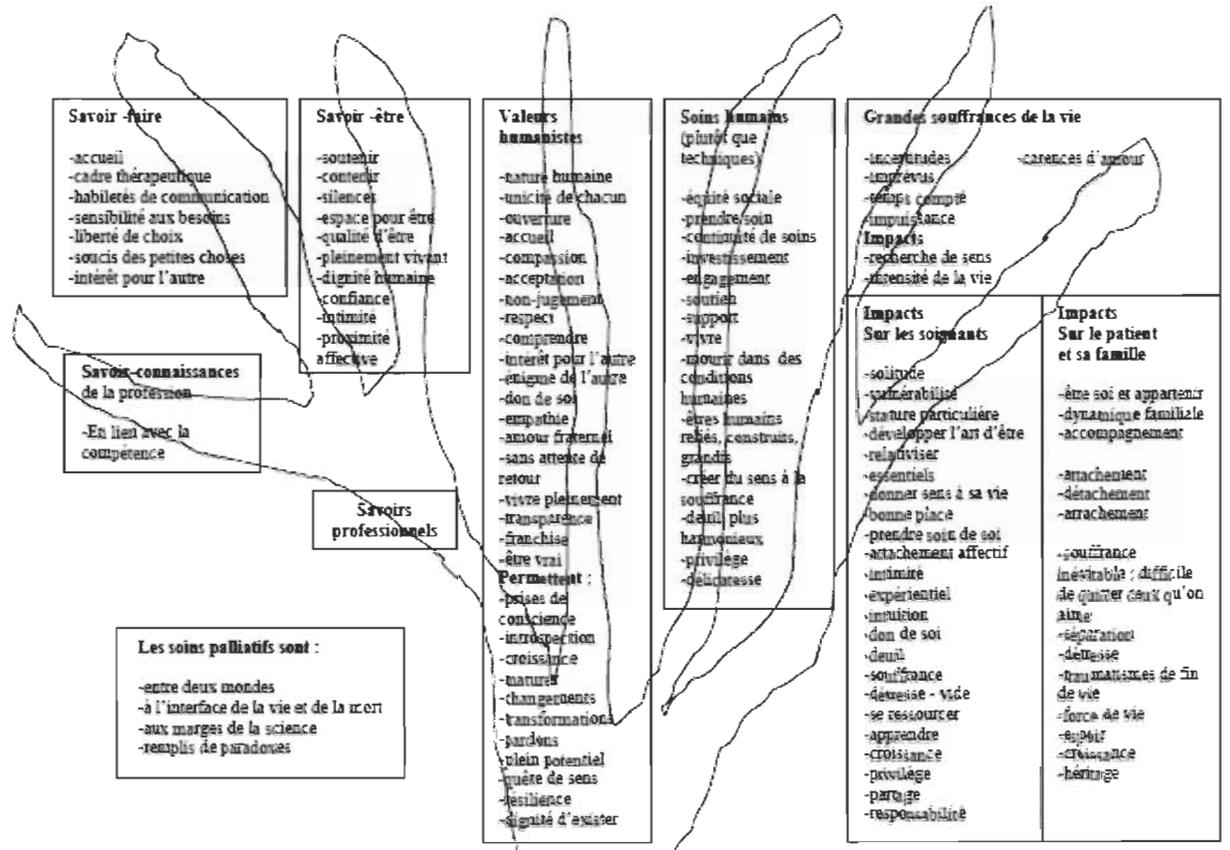
FANNY LONGPRÉ
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

FL/cd

c. c. M. Jean-Pierre Gagnier, professeur au Département de psychologie

Appendice G

L'arbre de vie : « Expérience de l'amour inconditionnel »



Lien de confiance
Liens d'attachement interhumains qui permettent :
 -Partage - échange : donner et recevoir
 -Réciprocité humaine transformatrice
 -Croissance - réparation
Et évitent de créer de la souffrance

La « juste distance relationnelle »
 pour éviter abandon - envahissement

Présence attentive intense et compassion

Don de soi

Amour inconditionnel : racines qui donnent le souffle au vivant

Limites de l'amour inconditionnel :

- si l'autre n'est pas disponible parce que trop souffrant
- si on brise l'autre
- si attentes de réciprocité de reconnaissance de guérison par l'autre que l'autre devienne comme soi que l'âme suive nos étapes
- si souffrance du soignant
- si le thérapeute est sauveur
- si le soignant ne se respecte pas et accepte tout au nom de l'amour inconditionnel

Limites du concept :

- si rejet du concept par la société - scientifiques
- si peu comme idéaliste, non réaliste ou trop religieux
- si mal inspiré parce que mal défini
- s'il est utilisé comme une nouvelle exigence, plutôt que comme un guide expérimental pour mieux accompagner