



**Intégrer une conception infirmière  
dans la pratique  
Entre rapports au savoir, interprétations  
plurielles et mobilisation créative des acteurs**

**Thèse**

**Diane Tapp**

**Doctorat en sciences infirmières**  
Philosophiae Doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

©Diane Tapp, 2014



## Résumé

Le recours à une conception infirmière pour guider la pratique est un phénomène abondamment documenté dans les écrits disciplinaires. Toutefois, il bénéficie de très peu d'attention concrète dans les milieux cliniques. À cet égard, plusieurs auteurs questionnent les impacts véritables et durables de ce processus pour l'infirmière, sa pratique, ses relations professionnelles et les établissements soignants. Les «partisans» des théories soulignent quant à eux la résistance et l'ignorance des intervenants et des milieux en regard de ces «nouvelles pratiques». Nous avons donc procédé à une étude de cas portant sur la construction et l'évolution d'une pratique clinique guidée par une approche de soins, précisément celle de l'Humaindevenant de Parse (1998), en vue de déterminer si cet *écart théorie-pratique* tire ses racines du contenu enseigné, des moyens de diffusion ou de ses effets cliniques. Notre étude a été réalisée dans une maison de soins palliatifs, où des infirmières s'inspirent depuis 2008, de l'Humaindevenant pour réaliser leurs activités. Selon des procédures éthiques reconnues, les infirmières de même que divers membres de l'organisation ont participé à des entrevues individuelles. De l'observation et des analyses de documents ont également été réalisées. Un journal de terrain a été rédigé tout au long du déroulement de l'enquête. Les informations collectées ont été organisées et codifiées à l'aide du logiciel *QDA Miner* (version 4.0.4).

Au terme de notre analyse, nous soutenons que l'enseignement et l'apprentissage d'une conception impliquent de nombreuses interprétations. Ils témoignent également de rapports identitaires au savoir et de représentations de la pratique parmi les acteurs. Par ailleurs, les effets constatés relèvent plus de la mobilisation créative des acteurs, que du «contenu intégré». Par conséquent, nous convenons que les conceptions infirmières ne contribuent pas nécessairement au développement des compétences des infirmières et pourraient même entrer en conflit avec certains mandats de la discipline. Ce regard, à la fois concret et indépendant du milieu et du projet d'implantation,

nous permet de proposer quelques mises en garde à l'égard de l'enseignement de ce type d'approche en sciences infirmières et en soins palliatifs et d'offrir des sujets de réflexions pour le développement théorique et l'amélioration de la pratique.

## Abstract

Theory-based practice is abundantly documented in the nursing discipline. However, it benefits from little attention in clinical environments. This situation is often called theory-practice gap. In this regard, several questions arise about the real and lasting impacts of this process for the nurse, her practice, her professional relationships and the healthcare environments. Some doubt the adequacy of the contents of theories, while their defenders criticize the resistance of the educational and clinical environments with respect to these "new practices". We conducted a case-study regarding the construction and evolution of a clinical practice inspired by a particular nursing approach, the Humanbecoming theory (Parse, 1998), in order to determine if the theory-practice gap has its origin in the content of these theories, the process of diffusion or its clinical effects. We carried out our study in a palliative care hospice where the Humanbecoming theory was implemented since 2008. In accordance with official ethical procedures, nurses and various members of this particular hospice participated in individual interviews. We also carried out observations and multiple document analyses (Gagnon, 2005). A field journal was maintained throughout the course of the investigation. The information collected was organized and codified with the help of *QDA Miner* software (version 4.0.4).

At the end of our analysis, we suggest that the teaching and learning of a nursing theory implies a diversity of interpretations. This teaching and this learning also attest to the existence of different relations to knowledge and different practice representations among actors. Finally, we propose that the effects associated with the teaching of such theories result mostly from the creative mobilization of stakeholders around a common goal and not from the teaching itself. Hence, our analysis suggests that nursing theories and conceptual models do not contribute to professional emancipation and intellectual development of nurses, as it is claimed in theoretical discourse. In light of this portrayal, both accurate and independent, of the field and of a

nursing theory implementation project we can offer some words of caution with regard to teaching theory-based practice in nursing and palliative care.

# Table des matières

RÉSUMÉ .....	III
ABSTRACT.....	V
TABLE DES MATIÈRES .....	VII
REMERCIEMENTS.....	XV
INTRODUCTION .....	1
<b>CHAPITRE 1- COMPRENDRE L'ÉCART THÉORIE-PRATIQUE.....</b>	<b>7</b>
1.1 L'ÉCART THÉORIE-PRATIQUE DANS LA DISCIPLINE .....	11
1.1.1 <i>Pertinence des théories et des modèles insuffisamment démontrée.....</i>	12
1.1.2 <i>Ancrages philosophiques polémiques .....</i>	14
1.1.3 <i>Problèmes liés à l'implantation des conceptions .....</i>	16
1.1.4 <i>Critique pragmatique du contenu .....</i>	18
1.1.5 <i>Phénomène transcendé.....</i>	19
1.2 PRATIQUER AVEC UNE CONCEPTION INFIRMIÈRE .....	22
1.2.1 <i>Nuances à considérer dans l'étude des écrits sur l'intégration d'une conception dans la pratique.....</i>	23
1.2.2 <i>Propos des chercheurs au sujet de l'intégration d'une conception dans la pratique.....</i>	26
1.2.3 <i>Analyse critique des études liées à l'intégration d'une conception infirmière.....</i>	29
1.2.4 <i>Processus et conceptualisations liés à l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique.....</i>	34
1.2.5 <i>Jeter les bases d'une nouvelle étude : Question de recherche et objectifs .....</i>	38
<b>CHAPITRE 2-CONSIDÉRATIONS ÉPISTÉMOLOGIQUES, CONCEPTUELLES ET MÉTHODOLOGIQUES 45</b>	
2.1. RAPPORT À LA SCIENCE ET AU PROCESSUS DE RECHERCHE.....	45
2.1.1 <i>Rapport aux savoirs scientifiques.....</i>	46
2.1.2 <i>Rapport à l'objet: situation des rapports sociaux et de la pratique.....</i>	48
2.1.3 <i>Rapport au terrain.....</i>	50
2.1.4 <i>Position du chercheur.....</i>	55
2.1.5 <i>Une étude de cas.....</i>	56
2.1.6 <i>Unité d'analyse et processus de sélection du cas.....</i>	56
2.2 NOTRE CAS: L'INTÉGRATION DE L'HUMAINEVENANT DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS DE QUÉBEC	58
2.3 PROCÉDURES DE COLLECTE ET D'ANALYSE DES DONNÉES .....	62
2.3.1 <i>Le recueil de documents et d'archives.....</i>	62
2.3.2 <i>Les entretiens individuels .....</i>	63
2.3.3 <i>L'observation.....</i>	65
2.3.4 <i>Notes de terrain .....</i>	67
2.3.5 <i>Recrutement des participants .....</i>	67
2.3.6 <i>Organisation et analyse des données .....</i>	70
2.3.7 <i>Mesures entreprises pour maximiser la qualité de l'étude .....</i>	73
2.4 LA MAISON COMME TERRAIN D'ENQUÊTE .....	75

<b>CHAPITRE 3. L'HUMAINEVENANT EN PRATIQUE SOUS LA FORME DE DIFFÉRENTS DISCOURS ..</b>	<b>89</b>
3.1 PHASE PRÉALABLE DE LA RECHERCHE: DESCRIPTION DE L'IMPLANTATION DE L'HUMAINEVENANT .....	90
3.2 LES DISCOURS AU SUJET DE L'HUMAINEVENANT EN PRATIQUE.....	106
3.2.1 <i>Discours A: La promotion de l'autonomie du malade</i> .....	110
3.2.2 <i>Discours B : La valorisation d'une vision sociale et communautaire de l'humain</i> .....	169
3.2.3 <i>Discours C: Les autres intervenants ralliés pour la cause des soins palliatifs</i> .....	214
3.2.3.3 <i>Effets du projet de l'Humaindevenant</i> .....	222
CONCLUSION DE CHAPITRE .....	238
<b>CHAPITRE 4. CONSTRUCTION ET ÉVOLUTION DE LA PRATIQUE AVEC L'HUMAINEVENANT.....</b>	<b>241</b>
4.1 L'HUMAINEVENANT COMME SÉRIE D'INTERPRÉTATIONS .....	243
4.1.1 <i>La quête émancipatoire des théoriciennes</i> .....	244
4.1.2 <i>La valorisation de l'autonomie associée au projet d'implantation de l'approche</i> .....	248
4.1.3 <i>Les revendications pour une concrétude de l'approche</i> .....	257
4.1.4 <i>L'interprétation des cliniciens</i> .....	259
4.2 EXPRESSION DE LA DUALITÉ SOIGNANTE ET DES RAPPORTS À SOI .....	263
4.3 L'HUMAINEVENANT COMME REFLET DES ESPACES NÉGOCIÉS PARMIS LES INTERVENANTS .....	275
4.3.1 <i>Mouvement de dissociation et d'objectivation de l'Humaindevenant</i> .....	275
4.3.2 <i>Mouvement de rassemblement autour de l'Humaindevenant</i> .....	279
<b>CHAPITRE 5. LIER LA THÉORIE ET LA PRATIQUE.....</b>	<b>285</b>
5.1 RECONNAÎTRE L'ABSENCE DE CONTENU PRESCRIPTIF DANS LES CONCEPTIONS INFIRMIÈRES .....	287
5.2 TRANSFERT D'UNE CONCEPTION: DEUX QUÊTES EN CONTRADICTION .....	295
5.2.1 <i>L'émancipation à travers la réflexion critique</i> .....	296
5.2.2 <i>L'adhérence à une idéologie</i> .....	300
5.3 DES PROCESSUS ET DES EFFETS IMPRÉVISIBLES.....	302
5.3.1 <i>Sur un rapport au savoir</i> .....	303
5.3.2 <i>À l'endroit du fonctionnement de l'organisation</i> .....	306
5.3.3 <i>Revoir les fonctions et la portée clinique des conceptions infirmières</i> .....	308
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE.....</b>	<b>315</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>331</b>
<b>ANNEXE 1- STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 2- EXEMPLES DE VARIABLES OPÉRATIONNELLES ASSOCIÉES À L'OBJECTIF 1 .....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 3- PRÉCISIONS AU SUJET DE L'OBJECTIF 1 DE RECHERCHE, DES STRATÉGIES DE COLLECTE ET DES INDICATEURS OPÉRATIONNELS.....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 4- LA THÉORIE DE L'HUMAINEVENANT DE PARSE ET LES SOINS PALLIATIFS.....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 5- OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES.....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 6- FORMULAIRES DE CONSENTEMENT .....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 7- LETTRES D'APPROBATION DES COMITÉS D'ÉTHIQUE À LA RECHERCHE (CER).....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 8- RÉSUMÉ DES STRATÉGIES DE COLLECTE ET DES PROCÉDURES DE SÉLECTION, DE RECRUTEMENT ET DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS .....</b>	<b>332</b>



<b>ANNEXE 9- ORGANIGRAMME DE LA MAISON .....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 10- CALENDRIER DE FORMATION DU PROJET DE L'IMPLANTATION DE L'HUMAINDEVENANT .....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 11- TABLEAU SYNTHÈSE DES DISCOURS.....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 12- TABLEAU SYNTHÈSE DES REPRÉSENTATIONS DE LA PRATIQUE EN RÉFÉRENCE À L'HUMAINDEVENANT .....</b>	<b>332</b>
<b>ANNEXE 13- SCHÉMA DE LA CONSTRUCTION ET DE L'ÉVOLUTION DE LA PRATIQUE GUIDÉE PAR L'HUMAINDEVENANT .....</b>	<b>332</b>



*À Esther.  
Je te souhaite le plaisir d'apprendre  
et de penser autrement, librement*



*« On pourrait croire que [les discours] parlent pour exprimer quelque réflexion ; mais, si on les interroge, parce qu'on souhaite comprendre ce qu'ils disent, c'est une seule chose qu'ils se contentent de signifier, toujours la même. Autre chose : quand, une fois pour toutes, il a été écrit, chaque discours va rouler de droite et de gauche et passe indifféremment auprès de ceux qui s'y connaissent, comme auprès de ceux dont ce n'est point l'affaire ; de plus, il ne sait pas quels sont ceux à qui il doit ou non s'adresser. Que par ailleurs s'élèvent à son sujet des voix discordantes et qu'il soit injustement injurié, il a toujours besoin du secours de son père ; car il n'est pas capable ni de se défendre ni de se tirer d'affaire tout seul ».*

*Platon, Phèdre, 275d-e (trad. de Luc Brisson, GF Flammarion, 2004)*

*« Cet infatigable révolutionnaire [Bakounine] savait lui-même que la vraie réflexion va sans cesse de l'avant et qu'elle meurt à s'arrêter, fût-ce dans un fauteuil, une tour ou une chapelle. Il savait que nous ne devons jamais garder que le meilleur de ceux qui nous ont précédés. Le plus grand hommage, en effet, que nous puissions leur rendre consiste à les continuer et non à les consacrer : c'est par la déification de Marx que le marxisme a péri ».*

*A. Camus, "Révolte et romantisme", dans Actuelles II : Chroniques 1948-1953, Paris, Éditions Gallimard, 1953, (p. 82).*



## Remerciements

À chaque tournant, comme la fin d'un cheminement doctoral, il convient généralement de remercier les personnes qui gravitent ou qui ont gravité autour de nous à un moment ou l'autre de notre trajectoire. Il est également d'usage d'évoquer qu'un tel projet ne s'élabore pas seul ou en silo mais bien entouré de personnes significatives. Je ne me distinguerai définitivement pas à ce niveau, puisque je considère avoir été particulièrement bien entourée et choyée au cours des dernières années, tant au niveau scolaire que personnel. Au cours de mon projet de recherche, qui avec la maîtrise s'est étalé sur près de six ans, j'ai eu l'occasion de discuter et de débattre de certaines idées... Des personnes ont pris de leur temps (précieux) pour tenter d'explorer davantage les aspects qui me questionnaient ou encore ceux que je n'interrogeais pas suffisamment.

D'abord, je voudrais remercier les personnes qui ont accepté de faire partie du comité d'évaluateurs et de lire ces quelques 400 pages. Mme Racine, Jean-François, Danielle, c'était un réel plaisir de vous lire, de pousser un peu plus loin mes réflexions et de bonifier la version finale de ma thèse. Merci beaucoup.

Par-dessus tout, j'aimerais remercier Mireille, qui a incarné «LA» figure marquante de mes études. Mireille est grande, mince, et moi... disons de petite taille et ronde. Bref, déjà à première vue, nous jouons dans les contraires. Pour moi, ces différences se remarquent également dans nos styles "intellectuels". Mireille est du style analytique: elle voit tout. Alors que je suis plus synthétique: je vais vite et j'oublie. Mireille fait également dans les «liens»: les liens entre les différentes approches, les différents concepts et les personnes. Et moi, j'ai une forte tendance à la coupure, la remise en question, la contestation, le "c'est fini et on passe à autre chose". Travailler avec Mireille m'a permis de développer un peu plus mon esprit d'analyse et m'a appris à "écrire", à solidifier mon argumentaire et à le défendre. Au cours de toutes ces années, toutes les épreuves que j'ai traversées, tu les as vécues avec moi.

Patiemment, avec encouragements et bien sûr si je suis aussi ici aujourd'hui, bien c'est grâce à toi. Et là où je serai demain, ce sera aussi en très grande partie grâce à toi. Merci, merci infiniment.

J'ai également eu la chance d'avoir un «2 pour 1». Nicolas s'est joint à nous au moment du passage accéléré. Il m'a d'abord épaté par l'éclatement de ses idées, de son ouverture a priori et sa franche volonté de comprendre et d'expliquer les choses. Je te l'ai déjà dit, le projet et moi avons pris un tournant très positif à ton contact. En fait, Nicolas est le genre d'individu à qui on désire s'adresser pour explorer de nouvelles idées (en l'occurrence des chapitres de résultats). D'abord, il va les comprendre, il va les trouver intéressantes et faire des liens avec pleins (vraiment pleins) d'autres sujets et auteurs. Après cela, et seulement après, il va faire des critiques bien méritées pour éventuellement déboucher sur une toute nouvelle perspective. Nicolas, tu m'as offert un espace et écouté patiemment à un moment du doctorat où j'en avais particulièrement besoin. Je t'en suis excessivement reconnaissante.

Bref, Mireille et Nicolas, vous avez fait ensemble un duo d'enfer! J'espère que d'autres étudiants pourront bénéficier de vos qualités de directeurs mais surtout du profond respect que vous vous destinez l'un envers l'autre.

Danielle, à une certaine journée sur les comités d'éthique à Montréal, je te parlais comment j'étais «folle de la théorie de Parse» et tu m'as dit: «Oui bien, Mireille va devoir développer ton jugement critique». Pour moi, cette remarque faisait très peu de sens car cette auteure était «critique de tous»! Mais tu avais bien raison et je me rappelle à partir de ce jour-là avoir cherché activement des articles ou des perspectives qui critiquaient cette théorie et la pensée de son auteure. Ton décès quelques semaines après ma soutenance m'a profondément peinée. J'avais tellement hâte de recommencer à te côtoyer plus souvent, mon bureau étant près du tien. Tu étais une pédagogue exceptionnelle et une philosophe qui incarnait les principes qu'elle enseignait. Ce fût un honneur et un réel plaisir pour moi d'apprendre et de cheminer avec toi.



Clémence m'a donné le même électro-choc (à la puissance 10 000) en me disant à un certain dîner... «Tu n'as pas assez travaillé» (en voulant dire à l'hôpital). J'ai compris en terminant la rédaction de mes résultats que ce qu'elle avait cherché à me dire était que la manière dont j'envisageais la pratique clinique était teintée par la vision universitaire. Bref, je voyais les sciences infirmières à travers ce que les auteurs de la discipline en disent. À toutes les deux, Clémence et surtout Danielle, je vous remercie de m'avoir dit ces choses. Je suis excessivement fière d'avoir travaillé en coulisse pour comprendre votre point de vue, la logique de vos arguments pour éventuellement pouvoir argumenter, débattre, mais à partir de bases qui se parlent. Une chose est certaine, plusieurs modelages ont été apportés à la thèse au fil des ans et on peut y retrouver beaucoup de réponses à vos questions. Il est évident qu'un doctorat ne se fait pas seul. Ce n'est toutefois que très récemment que j'ai saisi la grande portée épistémologique, de même que l'implication sociologique de ce propos. J'ai encore beaucoup de choses à apprendre sur cet aspect mais je considère ceci comme un début.

Deux personnes supplémentaires méritent des éloges et conserveront mon respect de manière indéfinie: Mesdames Ginette Lazure et Lise Fillion. Ces deux personnes à un moment ou l'autre de mon cheminement m'ont investie professionnellement et m'ont fait confiance. Je suis sortie encore plus comblée à la fin de chacune de ces collaborations. Elles ont également contribué à me montrer le visage humain et agréable du monde universitaire.

Avant l'Université cependant, il y a eu le collège. Ce passage a été particulièrement marquant et c'est probablement de là qu'est née cet intérêt pour le savoir infirmier et l'écart théorie et pratique. La première question que Madame Pierrette Garnier a posée à son groupe d'élèves dont je faisais partie, concernait la définition du rôle de l'infirmière. Cette question a par la suite traversé l'ensemble de mes études. Christine a quant à elle excellé par sa rigueur d'enseignement et de pratique. Elle a pour ainsi dire représenté ma

première vraie source d'inspiration et un modèle professionnel par sa soif de connaissances et d'innovation.

Une autre personne a été habile (et patient) à me faire découvrir une autre facette du monde. Celle du calme, de la bonne humeur, de la stabilité, des technologies et des «failblogs». Avant Clémence et Danielle, il a été le premier à me dire que la réalité ne pouvait être qu'une construction sociale, avec des arguments que seul le plus pur des ingénieurs, fervent des mathématiques et qui fait des robots, pourrait évoquer. Désolée pour les voyageurs du trajet de bus 18 vers l'Université qui avaient à supporter nos discussions sur l'ontologie! Il était tellement animé par nos discussions qu'il a même lu un livre sur la philosophie des sciences du génie! Vous voyez comment il m'a conquise? Il est aussi majoritairement responsable de mon passage accéléré au doctorat, ayant traversé ce processus indemne, et par conséquent de mon parcours linéaire à la Faculté. Je l'aime et nous apprenons chaque jour un peu plus à se connaître (n'est-ce pas ce qui pousse l'humain à vivre?). Merci Nicolas (pas le directeur, l'autre) d'être auprès d'une fille exigeante, caractérielle et (trop) souvent impatiente. Cette fille, c'est moi et ta présence m'est la plus chère, avec celle de notre petite Esther.

Je remercie également mes parents, mes soeurs et mon frère d'avoir été présents à chaque moment de mes études, du collège au doctorat. Les débuts ont été davantage mouvementés et vos conseils m'ont été précieux. Merci *Mom* de croire en moi, d'être si aimante de mes «particularités». Merci *Pop* pour m'avoir appris le respect avec un grand *R*. «Le savoir vivre ne s'apprend pas à l'école» et «On fait rire de soi par pire que soi» sont probablement les enseignements les plus importants et utiles que j'ai reçus. Vous êtes les plus impressionnants modèles de persévérance et d'énergie qu'il m'a été donné de voir.

Une pensée toute spéciale va à Louise. Elle relisait tous mes travaux à une certaine époque et est un «pilier» moral pour tous! Merci d'avoir pris le temps pour moi, même lorsqu'il te manquait. Merci aussi à Paul pour son soutien

«sans façade ni prétention», lui qui me demandait à chacune de nos rencontres: «Ce n'est pas fini ce doctorat-là, c'est donc bien long?»

Merci à toutes les personnes de la «Maison» qui m'ont accueillies chaleureusement et m'ont consacré beaucoup de leur temps. Merci à Jacques et Jeanne, de même que toutes les autres qui ont pris le temps de discuter à un moment ou un autre sur le banc à l'entrée, au coin d'une table ou encore en partageant un bon repas au restaurant. Merci de m'avoir fait une place parmi vous.

Merci aux amis et aux collègues de l'Université et de l'ERMOS s'étant retrouvé sur ma route à un moment ou l'autre de mon parcours. François, Jérôme, Heidi, Pascale, Catherine, Anne-Marie, Joanie, Mélanie, Émilie, Linda, Martin (pour les citations) et j'en passe... Les discussions de psychologie, de politique (n'est-ce pas François), mais aussi de philosophie, de sociologie et de génie (auxquelles je ne comprenais pas toujours quelque chose), autour d'une bonne bière ont été particulièrement appréciées. Elles m'auront aidé à me sortir un tantinet soit peu de ce qui parfois prend la forme d'un solipsisme à l'intérieur de nos disciplines respectives.



## Introduction

Beaucoup d'écrits ont été publiés au cours des dernières décennies afin de promouvoir et d'enseigner les théories infirmières. Pourtant, depuis leur développement et surtout après les années 1990 et quand on aborde le sujet, les réactions des étudiants et des cliniciens demeurent les mêmes. Ils lèvent les yeux en l'air et soupirent. À nos yeux, cette réaction traduit particulièrement la distance avec laquelle ils traitent ces travaux et ce contenu. On le constate également dans les cours sur la discipline infirmière et le savoir théorique où la plupart des étudiants considèrent déjà, avant même que le cours commence, le caractère inutile et fastidieux des activités qui leur seront proposées.

En fait, les théories sont surtout enseignées pour leurs fonctions identitaires et s'inscrivent souvent dans une logique de continuité avec les travaux fondateurs de la discipline infirmière. À ce titre, on pourrait justement avoir l'impression que tout a été dit ou qu'on en dit encore trop sur ce sujet au sein des milieux académiques. Ce n'est évidemment pas notre avis. Alors que la littérature scientifique et théorique est beaucoup trop élogieuse sur l'importance et les impacts associés à l'apprentissage et à l'utilisation d'une conception infirmière dans la pratique, nous devons nous interroger au sujet des motifs qui peuvent bien pousser les étudiants et les infirmières à être si peu réceptifs!

En effet, à l'époque de notre scolarité de maîtrise, nous étions éperdument favorables aux conceptions. Prenant pour acquis les travaux antérieurs et nous intéressant davantage aux effets à long terme de l'intégration d'une conception infirmière dans nos travaux de maîtrise, nous avons adopté une posture plus distanciée dans le cadre du doctorat. Nous nous sommes alors plus précisément penchés sur le processus de construction et d'évolution de la pratique infirmière guidée par une conception particulière. Nous avons effectué une étude de cas d'un milieu de soins palliatifs où la théorie de l'Humaindevenant (HD) de Parse (1998) a été implantée et intégrée par les

infirmières de même que par d'autres intervenants de l'établissement. Notre analyse nous a permis de comprendre que les changements obtenus par l'insertion d'une conception infirmière dans un milieu relèvent davantage de la mobilisation créative et locale des acteurs impliqués que le contenu de l'approche en lui-même. Elle nous permet également de mettre en doute les mandats qui sont associés au mouvement des théories et des modèles conceptuels et à repenser le rapport des universitaires infirmiers face à leurs savoirs et les représentations qu'ils véhiculent au sujet de la pratique. Cette thèse vise à rendre compte de cette démarche.

## **Plan de la rédaction**

Notre thèse est structurée en cinq chapitres. Dans le premier, nous exposons le problème de l'écart entre les théories et la pratique en sciences infirmières, c'est-à-dire les difficultés qui sous-tendent l'utilisation des théories et des modèles conceptuels dans les milieux cliniques. Ce chapitre est divisé en deux sections. La première section représente un examen des écrits théoriques et philosophiques au sujet de la place des conceptions<sup>1</sup> infirmières dans la discipline et leurs fonctions, de même que les explications offertes par les académiciens au sujet des problèmes des théories en pratique. Notre analyse des écrits nous permet à ce moment d'identifier plusieurs causes potentielles à l'écart perçu. Parmi celles-ci notons une pertinence insuffisamment démontrée, des ancrages philosophiques questionnables et des difficultés d'arrimage dans les établissements de soins. La deuxième section porte quant à elle sur une lecture empirique du phénomène alors que nous examinons les écrits ayant évalué l'implantation et l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique. Cette section consiste principalement en une critique théorique, méthodologique et scientifique de ces études, s'apparentant à la stratégie de recension des écrits de Sandelowski et Barroso (2007). Bien qu'on rapporte des effets importants vécus par les infirmières sur le plan personnel et

---

<sup>1</sup> Ce terme est utilisé en tant que synonyme aux mots théories infirmières à large spectre et modèles conceptuels.

professionnel dans ces écrits, plusieurs lacunes méthodologiques sont notées. Au terme de cette section, nous en venons à la conclusion que nous savons réellement très peu de choses au sujet des processus menant à l'apprentissage et à l'utilisation d'une conception par les infirmières dans les milieux de pratique, de même qu'aux effets individuels et collectifs qui en découlent. Ce constat nous conduit tout droit à notre question générale de recherche qui consistait à interroger la manière dont se construit et évolue une pratique clinique inspirée par une conception infirmière.

Pour s'assurer d'y répondre judicieusement et rigoureusement, nous avons élaboré au terme de ce chapitre deux objectifs de recherche, le premier étant d'une nature descriptive et l'autre analytique. Ensemble, ils ont permis de mieux comprendre l'interrelation des différentes composantes du phénomène que nous avons tâché d'étudier. Ces composantes et leurs variables opérationnelles font notamment référence à la pratique antérieure au sein de l'organisation, le processus d'implantation et d'intégration d'une conception et les effets personnels, professionnels et organisationnels qui lui sont associés.

Dans le deuxième chapitre et après avoir apporté quelques précisions au sujet de notre rapport à la science et à notre objet de recherche, nous effectuons le compte-rendu de la manière dont nous avons opérationnalisé nos objectifs et conceptualisé notre devis de recherche. Notre méthodologie est celle d'une étude de cas simple d'une organisation ayant procédé à l'implantation d'une conception dans la pratique depuis quelques années. Plusieurs stratégies de recherche ont été réalisées, dont l'entretien semi-dirigé, l'observation et l'analyse de documents, tels que des dossiers médicaux de patients décédés. Un établissement correspondait à l'ensemble de nos critères théoriques en vue de la sélection du cas. Il s'agit d'une maison de soins palliatifs où la théorie de l'Humaindevenant (Parse, 1998) a été implantée au cours de l'année 2008. À la fin de ce chapitre, nous procédons également à un bref compte-rendu de l'enquête et des observations globales qui ont été réalisées, notamment en ce

qui concerne le fonctionnement de la Maison et notre rôle en tant que chercheuse.

Dans le troisième chapitre, nous effectuons la présentation de l'ensemble des résultats de notre enquête. Ce chapitre est construit autour des propos récoltés par les participants au sujet de la pratique antérieure des infirmières avant l'implantation de l'approche, le processus d'enseignement et d'apprentissage de même que les effets divers constatés. Compte tenu de la variété des perspectives rencontrées sur l'ensemble de ces thèmes, trois discours ont été formés afin d'exposer les positions des différents membres de la Maison. Ceux-ci représentent les intervenants qui font la promotion des valeurs de l'autonomie du malade (Discours A), qui valorisent une vision sociale et communautaire de l'humain (Discours B) et ceux qui prônent une philosophie globale (Discours C). Pour chacun des discours, nous faisons état des perceptions des participants en regard, entre autres, des pratiques avant l'implantation de l'approche, de leur représentation de son contenu, sa mise en application adéquate et les effets individuels et collectifs.

Le quatrième chapitre vise à effectuer le bilan de l'examen approfondi, voire critique de ces résultats, en analysant l'interrelation entre les discours et en ajoutant ceux des théoriciennes et des formateurs impliqués dans cette intégration de l'approche. Le rehaussement de cette analyse permet essentiellement de répondre à notre question de recherche qui cherchait, en guise de rappel, à mettre en lumière les manières dont des infirmières s'inspirent d'une conception pour guider leur pratique et les façons dont celle-ci évolue au sein de l'organisation au fil du temps.

Finalement, le chapitre cinq permet de conclure nos travaux de recherche. Il contient essentiellement nos constats au sujet des «facteurs» pouvant mener à l'écart entre les théories infirmières et la pratique. Nous suggérons entre autres que les conceptions infirmières ne remplissent pas les mandats qui lui sont associés, en regard notamment de l'émancipation de la profession et de l'amélioration des pratiques. Néanmoins, lorsqu'utilisées et intégrées en



contexte clinique, elles peuvent susciter certains changements chez les intervenants. Cependant, notre analyse nous pousse à les relier à la mobilisation créative et locale des acteurs impliqués dans le projet. Celle-ci s'effectue autour des représentations de ce que sont de bonnes pratiques dans l'organisation et ce qui devrait être amélioré, plutôt qu'en référence au contenu précis des conceptions. Des pistes de recherches sont offertes en conclusion, de même que des recommandations pour le développement théorique et disciplinaire.



# Chapitre 1- Comprendre l'écart théorie-pratique

Selon Dallaire et Blondeau (2000), «une discipline se caractérise par des savoirs, des méthodes, des problèmes spécifiques lui conférant une autorité intellectuelle» (p. 290), qui font par surcroît consensus à l'intérieur de celle-ci (Chinn & Kramer, 2008). De nombreux débats surgissent depuis plusieurs décennies au sein de la discipline infirmière quant à la nature de son savoir et de son statut (Chapman & Kirby, 2008; Northrup et al., 2004). Certains auteurs, dont Edwards (2001), Johnson (1999) et Collière (1996), ne pensent pas qu'elle puisse posséder les caractéristiques essentielles d'une science (Dallaire & Aubin, 2008) tandis que d'autres ne s'entendent pas sur son appartenance à un type de science dite pratique ou théorique (Barrett, 2002). Toutefois, un consensus semble exister à savoir que les soins infirmiers sont une discipline et une profession, qui ont pour but ultime de contribuer à l'amélioration de la santé des individus. Dans cette perspective, les savoirs scientifiques et les autres types de savoirs développés dans la discipline doivent être cohérents et promouvoir le mandat social des infirmières (Meleis, 2007). En d'autres mots, le but des savoirs produits dans la discipline est de servir et concourir aux meilleurs soins infirmiers possibles en vue d'améliorer ultimement la santé de la population.

L'essor de la profession a été marqué par la volonté de distinguer sa contribution envers la société et d'être reconnue telle une entreprise disciplinaire à part entière (Meleis, 2007). Dans les six dernières décennies et à l'intérieur de leur quête pour se tailler une place au sein des universités, les académiciennes infirmières ont tenté de poursuivre la voie de la *scientifisation* déjà entamée par d'autres professions. C'est à partir de ce moment que certaines d'entre elles ont consacré leurs efforts à élaborer des théories et des modèles conceptuels qui avaient pour but de clarifier la nature du soin infirmier et de déterminer des avenues de recherche particulières à ce champ précis de

connaissances (Risjord, 2010). Ainsi, les conceptions infirmières<sup>2</sup> ont tenté à travers les décennies qui ont suivi de traduire en des termes relativement abstraits et globaux la nature et l'étendue du soin infirmier, son savoir correspondant, sa mission particulière et les différentes avenues ou stratégies pour favoriser son expansion. De façon générale, les conceptions infirmières se sont avérées être des structures conceptuelles permettant l'organisation des concepts centraux au nursing (personne, soin, santé et environnement) et l'explication de leurs relations inhérentes (Thorne, 2007). Dans la perspective des académiciennes de l'époque, ces efforts conceptuels et plus précisément leur utilisation dans les différentes sphères des soins infirmiers ont été considérés nécessaires pour assurer l'avenir et l'identité de la profession, et plus particulièrement son autonomie.

Parmi les conceptions infirmières, on retrouve notamment les travaux de Henderson (1978), Orem (2003), Rogers (1970), S. C. Roy (2008), Leininger (1996), Watson (1979) et Parse (1998). Elles se classifient sous différents paradigmes qui ordonnent et transposent les diverses positions ontologiques et épistémologiques adoptées par les théoriciennes. Il existe quelques conceptualisations de paradigmes infirmiers faisant état notamment de deux (Parse, 1987) ou trois catégories distinctes (Fawcett, 2005; Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010). Par exemple, Pepin et al. présentent les *paradigmes de la catégorisation*, de *l'intégration* et de la *transformation* et les conçoivent sous un angle historique. Parse (1987) quant à elle oppose les paradigmes de la *totalité* et de la *simultanéité* en raison de leur présumée cohabitation au sein de la discipline. D'abord, dans le paradigme de la totalité, les individus sont perçus comme des organismes bio-psycho-sociaux-spirituels interagissant de façon linéaire avec leur environnement, alors que la santé est évaluée sous l'angle d'une adaptation ou d'une interaction avec celui-ci. Ce paradigme est fortement influencé par les sciences naturelles et peut être associé à la perspective médicale (Parse, 1987, 1999). Il comprend la majorité des

---

<sup>2</sup> En guise de rappel, ce terme est utilisé en tant que synonyme aux mots «théorie infirmière à large spectre» et «modèle conceptuel».

conceptions infirmières, dont celle de Henderson (1954), Orem (1959) et Leininger (1978). Le paradigme de la simultanéité considère quant à lui que l'humain est «*plus que et différent*» de la somme de ses parties (Traduction libre, Cody, 1995, p. 145). Il est *ouvert* et *cocrée* des patterns rythmiques changeants avec l'univers (Cody, 1995; Parse, 1987) alors que la santé est conçue en termes de *qualité de vie*, qui constitue un processus «du devenir». Celui-ci représente le fait de vivre ses choix et ses priorités de valeurs (Fawcett, 1993). La théorie proposée par Parse (2003) ainsi que le modèle de Rogers (1970) se situent spécifiquement dans ce paradigme. Les nouvelles versions des modèles de Newman (1986), Watson (1996) et de S. C. Roy (2008) tendent également à y être catégorisés.

Au niveau de la pratique, plusieurs fonctions sont attribuées aux théories et aux modèles conceptuels. Entre autres, ils permettent de clarifier les valeurs de l'infirmière, son idéal professionnel (Aucoin-Gallant, 1990; Cody, 2000; Mitchell, 2001; Moreno, Duran, & Hernandez, 2009) et ses croyances au sujet de l'humain et de la santé (Bunkers, 2008b; McCarthy & Aquino-Russell, 2009). Par conséquent, ils contribuent à une meilleure conception du rôle infirmier et à une identité professionnelle spécifique (Beynon & Laschinger, 1993; Cody, 2000; Hansen-Ketchum, 2004; Kelley, 1999; Landers & McCarthy, 2007; Mitchell, 2001, 2002; Pilkington, 2005). De plus, ils favorisent un langage commun au sein de la discipline (Fawcett, 2005; Raudonis & Acton, 1997) et facilitent la communication entre les infirmières (Cody, 2000; Weiss, Hastings, Holly, & Craig, 1994). Finalement, les théories et les modèles conceptuels peuvent accroître l'éventail des habiletés des infirmières (Bunkers, 2008a; Raudonis & Acton, 1997) et ainsi augmenter leur efficacité et leur rendement (Beynon & Laschinger, 1993; Pipe, 2008; Weiss et al., 1994). C'est sans doute la reconnaissance de l'ensemble de ces fonctions qui poussent les «militants» en faveur du *theory-based practice* à dire que les modèles conceptuels et les théories infirmières sont nécessaires, voire essentiels, au développement actuel et futur de la discipline et de la profession infirmière (Fawcett & Alligood, 2005). En effet, encore aujourd'hui, les théoriciennes

appellent à la transformation et à l'émancipation à travers l'utilisation des conceptions infirmières (Fawcett, 2005).

Les différentes fonctions attribuées aux conceptions infirmières en pratique ou *theory-based practice*<sup>3</sup> mettent en évidence la vaste étendue des usages qui leur sont attribués. Cette multiplication des fonctions rend toutefois plus difficile la délimitation et la reconnaissance claires de la portée du *theory-based practice* dans son ensemble ou, en d'autres mots, l'utilisation concrète et explicite des conceptions infirmières dans la pratique (Wimpenny, 2002). Néanmoins, toujours en lien avec le «clinique», trois manières spécifiques d'utiliser les conceptions semblent se dessiner. D'abord, les conceptions infirmières sont souvent présentées à partir d'une analyse d'une situation clinique plus ou moins fictive, étudiée à la lumière d'une perspective théorique particulière (voir à titre d'exemples les textes de S. L. Baumann & Carroll, 2001; Cunningham, 2002; Forchuk, Jewell, Schofield, Sircelj, & Valledor, 1998; Knight, 1990; Kumar, 2007; Marchese, 2006; Millard, 1992; Mitchell & Coplestone, 1990; C. J. Oliver, 2003; Patton, 2004; Price, 1998; Raudonis & Acton, 1997; Wang, 2008). Ces articles ont une visée vulgarisatrice et éducative car ils tentent principalement d'améliorer le transfert d'une conception théorique vers la pratique ou proposent des pistes précises d'interventions pour un contexte de soins donné.

Les conceptions infirmières sont également utilisées pour bâtir des questionnaires, des échelles ou encore pour élaborer des interventions structurées en recherche. Dans ce type d'usage, elles constituent la trame d'études qui ont pour but d'évaluer une intervention ou un ensemble d'interventions inspirées d'une conception infirmière particulière et destinées aux patients, à leur famille ou encore à des groupes spécifiques d'individus. Ainsi, les chercheuses tentent de tester le contenu de la conception en

---

<sup>3</sup> Pour éviter de semer la confusion, le *theory-based practice* représente le synonyme de l'intégration et la pratique guidée par une conception infirmière.

évaluant les réponses des participants à l'égard d'une variable ou en lien avec un phénomène précis (Bakan & Akyol, 2008; Erci et al., 2003; Falkenstern, Gueldner, & Newman, 2009; Hoch, 1987; Kelley, 1999; Litchfield, 1999; Mullaney, 2000; C. J. Oliver, 2003; Schmock, Breckenridge, & Benedict, 2009).

Finalement, on assiste à l'intégration d'une ou de plusieurs conceptions infirmières organisées sous la forme d'une approche particulière ou «philosophie» de soins dans le contexte de la pratique (Fawcett, 2005; Flanagan, 2009; Legault & Ferguson-Pare, 1999; Mitchell, 1993, 2002; Santopinto & Smith, 1995). Cette intégration permet d'orienter globalement la perspective de l'infirmière au sujet de son rôle et des soins à prodiguer à la clientèle. Weiss, Hastings, Holly et Craig (1994) indiquent que l'intégration d'une conception implique de s'en servir comme un guide de référence dans la pratique et soulignent d'ailleurs le caractère particulier d'une *pratique* appuyée d'une conception infirmière. Cette perspective rejoint celle de O'Connell (2009), qui suggère une distinction explicite entre les études voulant tester le contenu d'une conception (catégorie précédente) de celles évaluant l'application concrète de celle-ci dans la pratique par les infirmières. L'intégration d'une conception par les infirmières s'effectue souvent par l'entremise d'un processus global d'implantation de la conception au sein d'un établissement ou d'un département de soins. Ce dernier consiste essentiellement en une tentative coordonnée et planifiée de modification de la culture soignante et tente à juste titre de transmettre de nouvelles valeurs aux intervenants.

## **1.1 L'écart théorie-pratique dans la discipline**

Malgré la présence d'écrits reflétant et témoignant en faveur de l'utilisation des conceptions infirmières pour le développement professionnel et disciplinaire, le theory-based practice ne constitue pas une «panacée» et demeure un phénomène relativement marginal, perpétuant ainsi ce que certains nomment l'écart théorie-pratique (Bonamy, Schultz, Graham, & Hampton, 1995; Cody,

2000; Thorne et al., 1998). Kérouac, Pepin, Ducharme et Major (2003) énoncent clairement leur inquiétude à ce sujet et simultanément leur croyance quant à l'importance de rappeler les conceptions au cœur des soins infirmiers. Elles indiquent: «Si l'infirmière ne prend pas le temps de clarifier pour elle-même et pour les autres sa conception, comment peut-elle être sûre qu'elle prend des décisions éclairées et qu'elle agit avec cohérence? De là, l'importance d'adopter une conception qui précise la perspective unique de la discipline» (p. 30). Pour qualifier ce phénomène, Mitchell (2001) réfère à la présence d'un «mystère» alors que Perry (2004) utilise l'expression «biais antiacadémique» initialement proposée par Ruddy (1998). Dans le but de justifier les causes de cet écart, Mitchell (2002) de même que Fawcett et Alligood (2005) soulignent le manque d'expertise de plusieurs professeures ayant obtenu leur maîtrise ou leur doctorat dans une autre discipline que les sciences infirmières. Parse (2006) estime quant à elle que le problème provient de l'influence du modèle biomédical et le manque de formation, cette fois des gestionnaires à l'égard de la discipline et des théories infirmières. Cet état de fait représente à son avis une entrave à l'émancipation de ces dernières en pratique. Pour N. R. Oliver (1991), l'attribution d'une place modeste et limitée aux théories et aux modèles est perpétuellement alimentée par un manque cyclique d'exposition dans les milieux académiques et cliniques.

Au-delà des perspectives des auteurs qui défendent les conceptions, il existe d'autres pistes d'explications possibles du faible intérêt dont souffrent les conceptions infirmières depuis leurs débuts. En effet, ces dernières mettent davantage en lumière les usages potentiellement inappropriés des conceptions infirmières, du caractère radical de certains de leurs ancrages philosophiques et d'une absence de contrepartie réelle dans la pratique.

### **1.1.1 Pertinence des théories et des modèles insuffisamment démontrée**

Un des facteurs potentiels à mettre en évidence pour justifier l'écart théorie-pratique concerne la façon dont les écrits font état de l'utilisation des



conceptions. En effet, il est possible que ceux-ci n'aient pas su convaincre suffisamment de la valeur ajoutée ou de la pertinence des conceptions<sup>4</sup>. En ce qui concerne les situations de soins cliniques, l'utilisation des conceptions infirmières dans ces écrits est davantage suggérée que réellement appliquée, ce qui ne contribue donc pas à concrétiser matériellement l'apport des conceptions infirmières pour la pratique (Timmins, 2008). Du côté des études d'intervention ou des «tests» des théories, ce type d'écrits est aisément susceptible d'être critiqué en raison, entre autres, de la remise en question du caractère scientifique des conceptions infirmières (Kikuchi, 1997; Risjord, 2010). Puisqu'elles ne se soumettent vraisemblablement pas aux critères scientifiques<sup>5</sup>, il apparaît inadéquat de les utiliser pour substituer les outils scientifiques nécessaires ou encore pour inférer une pertinence et une validité empirique aux initiatives proposées (Kikuchi, 1992, 1997; Paley, 2001; Risjord, 2010). Par ailleurs, ces études ont une durée limitée dans le temps et sont menées et gérées par un nombre restreint d'intervenants ou de professionnels «experts», ce qui ne semble pas être représentatif de la réalité des infirmières en contexte clinique. Pour cette raison, Risjord (2010) suggère que le possible intérêt pour les conceptions infirmières se situe précisément au niveau de leur intégration dans la pratique, autrement dit dans une visée éducative ou de gestion. Or, le statut provisoire de la pertinence des conceptions s'explique par l'absence à son avis de véritables analyses philosophiques du savoir contenu dans ces dernières. En d'autres mots, celui-ci se positionne «provisoirement» en faveur des conceptions infirmières par rapport à ces deux usages, en invitant néanmoins les individus qui s'y intéressent à une sorte de prudence intellectuelle.

---

<sup>4</sup> En guise de rappel, il semble que les théories infirmières soient utilisées de trois manières différentes, soit par l'entremise d'analyses de situations de soins, des études d'intervention ou tests des théories, et finalement des intégrations dans la pratique clinique sous forme de philosophie de soins.

<sup>5</sup> Les analyses de Kikuchi (1992; 1997) sont particulièrement éclairantes à ce sujet. En résumé, les conceptions infirmières sont fondamentalement métaphysiques, c'est-à-dire qui « transcendent le matériel » donc philosophiques, alors que la science s'attarde aux aspects matériels, concrets de la réalité. Aussi, cette dernière s'intéresse aux phénomènes particuliers ou accidentels alors que la philosophie se préoccupe des choses « substantielles » ou des expériences communes à l'humain.

### 1.1.2 Ancrages philosophiques polémiques

En plus d'écarter les présumées propriétés scientifiques des conceptions infirmières et par conséquent de rejeter la validité de certaines d'entre elles, un nombre non-négligeable d'écrivains questionnent le caractère approprié du contenu philosophique de certaines conceptions pour guider la pratique. Ils le font tout particulièrement à propos du paradigme de la simultanéeité dans lequel se retrouvent les conceptions de Newman (1986), Parse (2003), Rogers (1970) S. C. Roy (2008) et Watson (1996). Par exemple, l'intégration de la théorie de S. C. Roy peut favoriser l'émergence de questions d'ordres éthique et épistémologique. Effectivement, ce modèle propose une perspective métaphysique moniste (Dieu) concevant un déterminisme absolu. Or, Hussey (2009) indique «this is a recipe for misunderstanding as both nurses and patients may see situations and conversations through the coloured window of their own belief system» (p. 78). Il devient alors possible de douter de l'appropriation ou de la convenance de cette conceptualisation pour la pratique, puisqu'en plus les projections métaphysiques s'éloignent considérablement de la réalité et du champ d'expertise de la discipline infirmière.

En sus, certaines autres conceptions du paradigme de la simultanéeité rejettent l'idée ou le présupposé que la réalité ou le monde existe en *lui-même*, c'est-à-dire indépendamment de l'humain (Adler, 1990). En outre, elles privilégient strictement les savoirs acquis dans la relation à l'autre, culturellement et socialement. Par exemple, Parse indique «what nurses know about human beings and health always guides what they do [...] the unique knowledge is the belief system that encompasses views of humans as unitary ...» (Parse, 1999, p. 1385). Dans un écrit plus récent, elle soulignait «... what is real? The answer is truth for the moment. [...] the human is cocreating reality as a seamless symphony of becoming and reality is individual personal wisdom» (Parse, 2008a, p. 46). La perspective qu'endosse Parse au sujet de l'absence d'une réalité existant en elle-même l'amène par conséquent à douter en la capacité de la science et de la morale, et par conséquent à celle des professionnels de

la santé à influencer et orienter adéquatement les actions des individus (Parse, 1996a, 1996b, 1999). Dit autrement, elle plaide en faveur d'une non-directivité complète (Hatchuel, 2005). Ce raisonnement s'appuie sur ce que Dahnke et Dreher (2011) nomment la «méta-induction pessimiste» et la «thèse de la sous-détermination»<sup>6</sup> (traduction libre, p. 179). Pour plusieurs auteurs liés aux sciences infirmières (Hussey, 2004; Kikuchi, 1996, 2005; Kikuchi & Simmons, 1996; Paley, 2005; Stajduhar, Balneaves, & Thorne, 2001), cette perspective a le potentiel d'induire chez les intervenants un relativisme moral et scientifique, bref à remettre en doute toute affirmation scientifique ou probable sous prétexte qu'elle n'est pas vraie avec une complète certitude et dans toutes les circonstances. Par ailleurs, sous prétexte que la science médicale ou quantitative ne reconnaît pas l'unicité des individus, Cody et Mitchell (2002) soulignent sans nuance les nombreux risques et méfaits associés à une pratique valorisant les protocoles et les lignes directrices cliniques destinées à certaines clientèles. Cette logique, lorsqu'appliquée sans discernement, pourrait entraîner des conséquences sérieuses sur le plan clinique. Pour cette raison, il est possible d'envisager que certaines conceptions tendent à obscurcir les frontières parfois enchevêtrées et complexes existant entre l'exercice de la bienfaisance (qui est souhaitable) et celle d'un «paternalisme» (qui ne l'est pas) chez les professionnels (Kikuchi, 1996).

Cependant, la considération de ces critiques et plus généralement la remise en question de l'appropriation des conceptions infirmières pour guider la pratique doivent se faire en portant attention aux pratiques et aux valeurs qui guident actuellement la pratique concrète des infirmières dans les milieux. En effet, il ne nous apparaît pas si clair que cette augmentation des dilemmes constitue nécessairement une chose à éviter. Il est notamment reconnu que l'exercice d'un paternalisme de la part des professionnels peut porter ombrage à

---

<sup>6</sup> La méta-induction pessimiste consiste à inférer que puisque les théories et les croyances scientifiques antérieures se sont avérées souvent erronées ou fausses en rétrospective, les croyances actuelles ne peuvent être acceptées avec un niveau acceptable de certitude. La thèse de la sous-détermination indique quant à elle que compte tenu que la science ne peut fournir une explication qui corresponde parfaitement au phénomène « réel » étudié et doit nécessairement restreindre l'étude sur certains aspects, les connaissances scientifiques sont incomplètes et biaisées.

l'exercice de l'autonomie des individus (Zomorodi & Foley, 2009). À cet égard, l'analyse de DeCasterle, Izumi, Godfrey et Denhaerynck (2008) révèle que les infirmières en contexte de pratique seraient généralement enclines à résoudre les problèmes éthiques qui se présentent à elles en fonction des conventions basées sur les normes institutionnelles plutôt qu'à partir des besoins spécifiques des personnes et de la situation. Il est donc possible que l'utilisation d'une conception infirmière, favorisant la considération des préoccupations et les besoins spécifiques des patients, fasse plutôt émerger des questionnements éthiques, voir des dilemmes, qui seraient peut-être passés inaperçus ou qui auraient été solutionnés à partir des normes «conventionnelles» de l'établissement. Ainsi, l'augmentation des dilemmes éthiques ou encore la mise en évidence des conséquences possibles des différentes options disponibles, favorisée par la référence à une conception infirmière, serait, non pas nuisible, mais profitable pour les infirmières et la qualité des soins prodigués.

### **1.1.3 Problèmes liés à l'implantation des conceptions**

Comme mentionné dans notre introduction, les conceptions infirmières ont été associées aux tentatives de développement de pratiques novatrices et réflexives. Toutefois, dans leurs débuts et au sommet de leur popularité au cours des années 1980-1990, l'implantation et l'utilisation des conceptions infirmières ont été réalisées, pour la plupart, d'une façon rigide et structurée prenant parfois l'allure d'un «livre de recettes» à appliquer ou encore de «plans de soins» standardisés. Ces initiatives, peu représentatives des nécessités idiosyncratiques du milieu clinique, laissaient finalement peu de latitude à la créativité ou à la *contextualisation* du soin (Nolan, Lundh, & Tishelman, 1998; Thorne, 2007).

Ces activités s'inscrivaient par ailleurs dans une logique de «fidélité», c'est-à-dire que les milieux de formation et de pratique tentaient d'élaborer ou de réorganiser leurs activités ou programmes selon une seule approche en tentant

d'y demeurer le plus cohérent possible. Des comparaisons, voire même des «conflits» au sujet de la meilleure approche auraient même pris place au sein des différents milieux alors que les infirmières tentaient par différents moyens de défendre ou de faire valoir leur perspective (Thorne, 2007). En effet, cette ligne directrice de pensée était conçue et choisie au détriment d'une pluralité ou d'un éclectisme des savoirs, orientation jusqu'ici valorisée par les infirmières «sur le terrain». Il semble que cette rigidité d'application conjoncturelle ait entraîné différents mécontentements et résistances de la part d'infirmières en clinique et en éducation (Nolan et al., 1998). Il est aussi possible que ces querelles et discussions ont été jugées, à certains égards, improductives pour améliorer les soins et la santé de la population, justifiant ainsi le manque généralisé d'intérêt envers les conceptions infirmières, qui se perpétue encore aujourd'hui autant chez les étudiants que chez les cliniciens. Il s'avère par ailleurs pertinent de souligner que les défenseurs des théories continuent de suggérer l'adoption d'un seul modèle théorique et ses valeurs correspondantes (Cody, 1995).

L'ensemble de ces problèmes, explicitement associés à «l'arrimage» des conceptions avec les différents milieux cliniques et éducatifs, sont quelques-uns des facteurs qui expliquent un grand nombre d'échecs ou d'abandons des activités pratiques et éducatives liées aux conceptions infirmières dans les milieux de soins que ce soit au Québec ou ailleurs. Dans nos établissements de santé, beaucoup de ces projets d'implantation de conceptions (entre autres celle de Virginia Henderson, 1978), ont été abandonnés en cours de route. D'autres ont quant à eux été limités à des secteurs précis de l'organisation comme la direction des soins infirmiers où ils avaient pour but d'orienter globalement la mission soignante de l'établissement. Plusieurs autres facteurs humains et matériels peuvent néanmoins expliquer les échecs ou les difficultés associés à l'insertion effective d'une conception dans la pratique. En effet, ces dénouements ne sont pas le sort propre des projets d'implantation des conceptions infirmières. Ils sont aussi fréquents dans les écrits relatant les changements organisationnels, notamment en ce qui concerne la mission et la

culture des établissements ou encore le fonctionnement intrinsèque des équipes (Greenhalgh, Robert, MacFarlane, Bate & Kyriakidou, 2004; Schermerhorn, Hunt, Osborn, & de Billy, 2010). Quand on pense aux projets d'intégration d'une conception, il est ainsi possible que les stratégies associées aux changements désirés n'aient pas été suffisamment préparées et déployées dans l'organisation. Par rapport aux projets d'implantation des conceptions, ces précisions permettraient peut-être de comprendre, du moins partiellement, les difficultés des infirmières à s'approprier la nouvelle approche soignante en question. Elles expliqueraient également les problèmes éprouvés par les gestionnaires lorsqu'il vient le temps de reconnaître ses bienfaits pour les intervenants et le milieu.

#### **1.1.4 Critique pragmatique du contenu**

De l'avis de certains auteurs, les infirmières faisant usage des conceptions se buteraient à d'autres problèmes en raison de la nature de leur contenu et de leurs fonctions. La plus cruciale et fondamentale des critiques effectuées à l'endroit des conceptions infirmières consiste en leur incapacité à représenter les réalités associées à la pratique infirmière (Allen, 2004; Nolan et al., 1998), situation que Risjord (2010) nomme «écart d'utilité». En effet, les conceptions omettent à leur avis de représenter fidèlement les problèmes et les situations vécus par les infirmières de même que leurs fonctions dans les milieux cliniques, en plus de nier les phénomènes concrets vécus par les patients et leur famille. À juste titre, certaines conceptions, surtout celles des «sciences humaines<sup>7</sup>», effectuent une soustraction complète des aspects corporels des individus pour définir le rôle de l'infirmière (Thorne et al., 1998). De plus, elles ne sont pas observables directement et tentent plutôt d'englober le plus grand nombre possible de phénomènes, bref d'être universelles (Kikuchi, 1992). Or, la corporalité et le caractère concret des soins sont considérés essentiels et constituent une partie intégrante du rôle et du focus infirmiers quotidiens. Par

---

<sup>7</sup> Autre terme pour caractériser le paradigme de la simultanéité (Parse, 1987, 2003).

conséquent, les conceptions sont accusées de ne pas servir la cause pour lesquelles elles ont été créées et le mandat qu'elles sont supposées servir, c'est-à-dire «d'informer» la pratique, justifiant une fois de plus le délaissement dont elles font l'objet.

Il n'est ainsi pas surprenant que les conceptions infirmières se situent depuis des décennies au cœur des débats touchant les savoirs utiles devant être développés et utilisés pour soigner les malades et accroître l'émancipation de la profession infirmière. Au-delà de l'écart théorie-pratique, la discipline est aux prises avec des questionnements et des réflexions sur la nature et le contenu de la science<sup>8</sup> infirmière. Risjord (2010) suggère même de réfléchir à la possibilité que la structure même du savoir ayant fait émerger les conceptions infirmières (métaparadigme) puisse être à elle seule responsable de l'écart théorie-pratique. C'est ce qui pousserait plusieurs infirmières à douter systématiquement et à juger négativement tous les produits infirmiers de nature théorique ou universitaire qui leur serait soumis.

### **1.1.5 Phénomène transcédé**

Contrairement à la thèse du «mystère» ou à celle de «l'ignorance» que les défenseurs des conceptions infirmières sont généralement enclins à adopter pour expliquer les difficultés d'implantation et d'intégration des conceptions infirmières en pratique, notre remise en question multifactorielle nous permet désormais de considérer le problème de «l'écart» sous des angles plus complexes et concrets. Nous pourrions en effet envisager le problème de l'écart théorie-pratique à partir du contenu des conceptions, des processus d'insertion dans les établissements ou encore aux effets qu'elles engendrent. Nous pourrions également songer à la manifestation d'un phénomène plus

---

<sup>8</sup> Nous sommes au fait de débats entourant la représentation d'une ou des sciences infirmières. Nous tenons à préciser que cette formulation est un choix strictement orthographique et qu'elle ne sous-tend pas une prise de position sur la question.

large. En ce sens, il est possible d'imaginer que des rapports idéologiques se trament au sein des établissements de santé relativement à la place du «soin» et des personnes qui y sont «soignées».

Il est en fait plausible que d'enseigner les théories et demander aux étudiants et aux infirmières de les intégrer suffit à soulever des questionnements sur la légitimité des universités ou encore des milieux cliniques dans la détermination des savoirs à développer et qui sont utiles. À cet égard, il est possible que la vision et l'intérêt des différents acteurs impliqués, soient les académiciens et les cliniciens, à l'endroit des savoirs et de l'*apprentissage* divergent profondément (Charlot, 1990; 1999). Il n'est d'ailleurs pas exclu que les théories infirmières, émergeant des universités et des collèges, mettent de l'avant un rôle et des responsabilités qui ne trouvent pas de contrepartie dans la pratique. Dès lors, la seule reconnaissance de ce fait permettrait d'expliquer la difficulté, voire l'incapacité de faire correspondre les ambitions disciplinaires avec celles de la pratique. Ces questions nous amènent alors à réfléchir sur la conception universitaire du rôle infirmier et des fonctions qui lui sont prévues dans une perspective idéologique en opposition à «ce qui existe réellement». De la même manière, il nous apparaît nécessaire de nous attarder aux demandes répétées des cliniciens de produire des savoirs concrets, utiles directement, notamment sous formes de lignes directrices ou d'étapes à mémoriser. La parenté de ces savoirs au domaine biomédical est indéniable. C'est d'ailleurs ce qui déçoit et trouble un grand nombre d'académiciennes, plus particulièrement celles qui œuvrent et évoluent en valorisant le développement conceptuel des infirmières, en opposition à la «technique» infirmière (Fawcett & Alligood, 2005).

Il apparaît donc euphémique d'évoquer que l'introduction d'une théorie dans un milieu a le potentiel de bouleverser les habitudes et les représentations des acteurs qui s'y trouvent. En effet, ces derniers opèrent majoritairement ou fréquemment selon des problèmes pratiques, d'efficience et de rentabilité. Les débats au sujet des théories constituent un véritable nœud où différents partis,



ceux liés à la pratique et ceux liés à l'académique, «s'affrontent». Toutefois, ce problème n'évolue pas en silo et s'insère à son tour dans des considérations beaucoup plus larges qui mettent sur la sellette la place des universités et leur finalité sociale, celle de la science (plus particulièrement «infirmière») et des théories dans la société, notamment à travers la reconnaissance et les usages qu'on fait d'elles. Cette dichotomie n'est pas aussi évidente qu'on pourrait le croire.

Jusqu'à maintenant, notre analyse a permis de détailler un problème central à la discipline, c'est-à-dire sa capacité à transférer avec succès les conceptions infirmières dans la pratique. Précisément, ce phénomène peut être abordé sous l'angle des usages inappropriés des écrits théoriques, de leurs ancrages philosophiques controversés, de leur absence de contrepartie pratique ou encore sous l'angle des rapports entre l'université et les milieux de soin. Toutefois, l'ensemble des facteurs mis en cause en lien avec les lacunes des conceptions infirmières et l'écart théorie-pratique ne réussit pas à identifier une piste d'explication satisfaisante et qui justifierait en elle-même l'écart perçu entre les théories et la pratique. Par surcroît, cette analyse demeure invariablement incomplète puisqu'elle omet de considérer leur utilisation réelle dans la pratique. Car si c'est une chose d'évoquer et de débattre théoriquement de l'écart théorie-pratique, il en est une autre que de connaître concrètement les processus dans lesquels ces théories sont insérées et les effets qui en découlent.

Ces thèmes ont fait l'objet d'un examen rigoureux et représentent le contenu du prochain chapitre. Nous y documentons d'une part les informations méthodologiques des études, les principaux résultats évoqués par les auteurs et, d'autre part, les principales lacunes ou imprécisions qui demeurent au terme de notre analyse. Nous avons réservé la dernière section de cet examen aux écrits théoriques ayant tenté de décrire les processus associés à l'apprentissage d'une conception infirmière et aux facteurs liés plus globalement aux innovations en santé.

## 1.2 Pratiquer avec une conception infirmière

L'implantation d'une conception infirmière réfère au programme de formation (organisation des sessions) et au processus collectif d'insertion de l'approche sous forme de philosophie de soins explicite. L'intégration désigne quant à elle précisément le fait qu'une infirmière configure et conçoit l'exercice de sa profession et les soins qu'elle offre à partir de la conception infirmière sélectionnée. L'intégration inclut également le processus d'apprentissage et les tentatives de mise en pratique de l'approche. Les projets d'implantation peuvent émerger d'initiatives liées à des projets de recherche ou de gestion.

Les écrits<sup>9</sup> faisant référence à l'intégration par les infirmières d'une conception dans la pratique exposent de manière concomitante un processus d'implantation dans un département ou un établissement de santé. En ce qui concerne les témoignages issus de la littérature grise, c'est-à-dire qui ne constitue pas des rapports de recherche, les auteurs cherchent généralement à partager rétrospectivement leur bilan ou expérience en lien avec l'implantation ou l'intégration de l'approche dans le milieu en tant que gestionnaires, enseignants ou apprenants. Certains dévoilent plus spécifiquement des étapes, comme le processus de sélection de l'approche, la formation des professionnels ou encore le contenu des sessions de formation (voir à titre d'exemples les textes de Biehler, 2004; Brooks & Rosenberg, 1995; Hilgenberg & Schlickau, 2002; Leuning, Swiggum, Wiegert, & McCullough-Zander, 2002; Picard & Mariolis, 2002; Sitzman, 2007; Watson & Foster, 2003). D'autres offrent un bilan général de l'intégration de l'approche. Ils mentionnent les barrières et les facilitateurs, l'expérience des infirmières ou des étudiants, de même que les effets (se référer notamment aux articles de Crawford & Tarko, 2002; Hellwig & Ferrante, 1993; Isenberg, 1990; Maltby & Andrusyszyn, 1997; McCluskey, 2005, 2007; Smith, 1997). On constate toutefois à plusieurs reprises que le contexte (durée et structure du projet, formation, etc.) n'est pas détaillé

---

<sup>9</sup> Voir annexe 1 pour consulter la stratégie de recherche documentaire.

explicitement ni complètement, pas plus que ne l'est la procédure de collecte des informations issues des témoignages rapportés. Ces lacunes, également fréquentes dans les rapports liés aux changements organisationnels en santé (Greenhalgh et al., 2004), limitent ainsi la considération et l'appréciation juste et rigoureuse de l'ensemble de ces documents et de leurs constats.

### **1.2.1 Nuances à considérer dans l'étude des écrits sur l'intégration d'une conception dans la pratique**

Il existe quelques rapports d'études ayant pour but général d'évaluer l'implantation d'une théorie infirmière ou d'un modèle conceptuel comme philosophie de soins dans la pratique d'infirmières. Dans sept de ces rapports, on aborde la théorie de Parse (Bournes & Ferguson-Paré, 2007; Jonas, 1995; Legault & Ferguson-Pare, 1999; Mitchell, 1995; Northrup & Cody, 1998; Santopinto & Smith, 1995), alors que dans les autres, on s'intéresse au modèle McGill (Gaudine, 2001), de S. C. Roy (Weiss et al., 1994), d'Orem (Rossow-Sebring, Carrieri, & Seward, 1992) ou on y combine des théories (Flanagan, 2009). D'autres auteurs ont quant à eux préféré effectuer leur étude à posteriori, c'est-à-dire une fois l'approche intégrée par les infirmières du milieu clinique (St-Germain, 2007; Wallace, 1993) ou avec des infirmières de différents établissements (Heggie, 1998). Néanmoins, la majorité des auteurs décrivent le processus complet du projet incluant, de façon générale, la formation, les moyens d'évaluation de l'approche, ainsi que les impacts de l'implantation et de l'intégration de la conception infirmière dans un milieu prédéterminé.

Les projets d'implantation présentent un processus de formation et d'apprentissage d'une durée variable. Par exemple, Gaudine (2001) a proposé un programme intensif de deux jours alors que celui réalisé par Jonas (1995) s'est étalé sur une période de 10 mois, à raison de deux rencontres par semaine. Les projets de Mitchell (1995), Wallace, (1993), Santopinto & Smith (1995), Northrup et Cody (1998), Legault et Ferguson-Paré (1999) et Bournes

et Ferguson-Paré (2007) relatent une formation similaire, d'environ 8 à 12 mois. Flanagan (2009) et Weiss et al. (1994) n'ont pas rendu explicite la nature ni la durée de la période d'apprentissage des infirmières, pas plus que ne l'ont fait St-Germain, Blais et Cara (2008). Quant à Heggie (1998), les participants de son étude proviennent de milieux de pratique et éducatifs variés et ont par conséquent obtenu une préparation différente.

Pour parvenir à la diffusion et à la dissémination du modèle et par conséquent à son apprentissage par les infirmières, les discussions en groupe sur la théorie, ses valeurs et ses croyances, ses concepts et ses principes, de même que la méthode de mise en pratique, ont été les moyens d'enseignement les plus fréquents. Plusieurs formateurs ont étendu les sujets de rencontre à d'autres thèmes favorisant la réflexivité de la pratique infirmière avec l'approche sélectionnée. Comme moyens de formation, d'autres ont ajouté des démonstrations de groupes, des supervisions individuelles, des vidéos et des formes variées de réseautage (Jonas, 1995; Mitchell, 1995; Santopinto & Smith, 1995). Des livres et des sessions d'enseignement hebdomadaires ont également été rendus disponibles dans quelques-uns des milieux. Certains responsables de projets de recherche ou d'unités ont profité de l'implantation de la conception infirmière pour revoir les systèmes de documentation et les programmes connexes au département comme les programmes d'orientation et d'avancement de la carrière et la philosophie globale de l'organisation (Schmidt Bunkers, 2002)<sup>10</sup>.

Ces études ont adopté des modalités d'évaluation différentes. Certains auteurs ont employé une méthode quantitative (Gaudine, 2001), qualitative (Flanagan, 2009; Jonas, 1995; Mitchell, 1995; Northrup & Cody, 1998; Santopinto & Smith, 1995; Weiss et al., 1994) ou même mixte (Bournes & Ferguson-Paré, 2007). La méthodologie de recherche privilégiée dans ces projets a consisté habituellement en une évaluation qualitative (avant et après) des effets de

---

<sup>10</sup> Cet écrit n'est pas un rapport de recherche. Toutefois, il est étroitement lié à l'étude de Bournes et Ferguson-Paré, 2007).

l'implantation récente d'une conception dans la pratique chez les infirmières, les gestionnaires et les autres personnes impliquées par le projet (Flanagan, 2009; Jonas, 1995; Mitchell, 1995; Northrup & Cody, 1998; Santopinto & Smith, 1995; Weiss et al., 1994).

Ces rapports recèlent cependant des imprécisions méthodologiques et interprétatives qui tendent par conséquent à limiter la portée et la validité de l'ensemble des affirmations et des conclusions liées aux études. D'abord, certaines procédures de sélection des participants et de collecte des informations comportent plusieurs imprécisions ou erreurs. Par exemple, Rossow-Sebring et ses collègues (1992) indiquent que leur échantillon comptait des participants âgés de 27 à 62 ans tout en précisant que leur expérience professionnelle variait entre 17 et 33 ans. En ce qui concerne Mitchell (1995), Northrup et Cody (1998) et Legault et Ferguson Pare (1995), la répartition des participants à travers les différentes étapes de collecte n'est pas spécifiée. Particulièrement présente dans les études quantitatives (Bournes & Ferguson-Paré, 2007; Rossow-Sebring et al., 1992), il est également possible de constater une mortalité expérimentale<sup>11</sup> importante demeurant par ailleurs sans explication. Du côté de l'analyse des données, certaines études omettent encore une fois d'indiquer précisément leurs démarches, ce qui ne permet pas d'en apprécier la rigueur (Bournes & Ferguson-Paré, 2007; Flanagan, 2009; Mitchell, 1995; Northrup & Cody, 1998). Ces erreurs et l'absence des explications possibles limitent la validité et la fidélité de ces études et par conséquent la certitude avec laquelle nous pouvons traiter l'ensemble des résultats. Cependant, considérant que ce sont les seules données dont nous disposons, il convient de les détailler. Nous développerons au sujet des difficultés vécues par les participants au cours du processus d'intégration et des effets positifs, tels que décrits par les auteurs.

---

<sup>11</sup> Fréquemment utilisé en recherche quantitative, ce terme désigne le retrait ou la perte de certains participants associés à l'étude.

### 1.2.2 Propos des chercheurs au sujet de l'intégration d'une conception dans la pratique

Les rapports des études font état de difficultés ayant été rencontrées par les participants au cours du projet. Par exemple, Santopinto et Smith (1995) expliquent que les infirmières ont senti que les enseignements dévaluaient leur pratique et ont exprimé beaucoup de colère. Dans le même sens, des auteurs indiquent que les infirmières associées au projet ont fait l'objet de réactions négatives de la part de leurs collègues infirmières ou d'autres champs professionnels tout au long du processus. Weiss et ses collègues (1994) expliquent ce type de résultats à partir d'un phénomène de résistance au changement ou d'un «manque d'éducation» chez les professionnels. Pour eux, ces réticences visaient le changement de pratique en lui-même plutôt que l'approche ou le contenu enseigné. Au sujet toutefois de la théorie de Parse, Northrup et Cody (1998) précisent que quelques infirmières ont soulevé et mis directement en doute «l'adéquation de la théorie à guider leur façon d'être» (traduction libre, p. 26), tout en demeurant discrets sur la nature de ces craintes et leur portée. Ceux-ci mentionnent néanmoins l'émergence de différents conflits au sein des établissements en justifiant la présence de perspectives ontologiques variées. Quant à St-Germain et ses collègues (2008), ils identifient globalement des «barrières externes» liées au changement comme le manque de temps, l'absence de l'infirmière lors des décisions d'équipe interdisciplinaire, une organisation *non-centrée* sur la personne, des ressources humaines et matérielles insuffisantes, des déficiences en terme de formation continue et un faible soutien de la part des gestionnaires.

Ces difficultés et résistances sont néanmoins couplées avec diverses réussites ou améliorations à l'échelle individuelle, professionnelle et organisationnelle. Pour parvenir à démontrer ces changements, les chercheurs font d'abord mention des insatisfactions et des tensions que les infirmières vivent *avant*

*l'implantation* de l'approche dans les milieux<sup>12</sup>. Ainsi, malgré les différences entre les approches, notre analyse de la littérature a permis de relever que les effets identifiés sont similaires. Ce constat est d'ailleurs comparable à la perspective de Heggie (1998) qui a étudié la transformation de perspective chez des infirmières ayant appris et intégré une conception infirmière dans la pratique. De manière générale, ceux-ci indiquent que les infirmières étaient «blasées» et qu'elles pensaient quitter la profession. D'autres disaient être insatisfaites de la perspective mécanique ou paternaliste de leur pratique. Les infirmières ont affirmé que leurs évaluations cliniques étaient axées vers la résolution de problèmes et les résultats désirables particulièrement de nature physique, conduisant certaines d'entre elles à catégoriser certains patients comme «difficiles» ou «problématiques» (Mitchell, 1995). Les interventions visaient quant à elles principalement les techniques de soins et le fonctionnement des individus. En ce qui concerne la clientèle, les personnes soignées ont témoigné que les principaux sujets de discussions avec l'infirmière avaient pour thèmes la médication, les effets secondaires des traitements, les signes et symptômes présentés et l'évaluation de leur état mental (Northrup & Cody, 1998). Au point de vue du fonctionnement global au travail, quelques infirmières ont indiqué qu'elles avaient tendance à se juger entre elles et à critiquer la pratique de leurs collègues (Legault & Ferguson-Paré, 1999). La satisfaction et l'avancement professionnels étaient principalement liés au développement de l'expertise médicale, à l'exécution parfaitement maîtrisée des tâches et à l'obtention de résultats souhaités d'une manière efficace (Jonas, 1995).

Or, de façon générale, et suite à l'implantation, les infirmières expriment avoir expérimenté une croissance personnelle, une conception plus précise du rôle infirmier, de meilleures relations avec la clientèle et leurs collègues, de même qu'une plus grande satisfaction professionnelle (Bournes & Ferguson-Paré, 2007; Flanagan, 2009; Legault & Ferguson-Pare, 1999; Mitchell, 1995;

---

<sup>12</sup> Ces insatisfactions étaient récoltées avant le début du projet ou provenaient des comparaisons que les infirmières faisaient elles-mêmes de leur pratique (avant-après).

Northrup & Cody, 1998; Santopinto & Smith, 1995; Wallace, 1993). D'autres infirmières ont évoqué être plus motivées et comblées en raison notamment de rétroactions positives de la part de la clientèle (St-Germain et al., 2008). En effet, chez les patients et les familles, les informations colligées et rapportées indiquent que ceux-ci ont perçu favorablement l'attitude qu'avaient les infirmières. En effet, ils ont témoigné qu'elles étaient davantage présentes, prenaient plus de temps pour discuter des choses qui étaient importantes pour eux, leur donnaient davantage l'impression d'être une personne à part entière et non un numéro ou une « maladie » (Bournes & Ferguson-Paré, 2007; Flanagan, 2009; Jonas, 1995; Santopinto & Smith, 1995), et favorisaient leur qualité de vie (Mitchell, 1995). À l'échelle collective, certains auteurs ont constaté des améliorations notables au niveau de l'utilisation de contentions physiques et chimiques (Northrup & Cody, 1998) et une visibilité de l'unité à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement (Legault & Ferguson-Pare, 1999). En lien avec l'organisation du travail, plusieurs ont évoqué éprouver une réduction de leur stress et de leur sensation de tension. Certaines unités ont même vu augmenter leur capacité de recrutement de professionnels (Bournes & Ferguson-Paré, 2007).

Toutefois, ces changements n'ont pas été vécus par toutes les infirmières et la clientèle. En effet, certaines d'entre elles ont indiqué ne pas avoir constaté de différences entre cette approche de soins et l'ancienne méthode de pratique. Par ailleurs, certains des milieux ayant procédé à l'implantation d'une approche ont décidé de ne pas poursuivre le projet suite à la période de formation (Northrup & Cody, 1998; Santopinto & Smith, 1995) alors que d'autres écrits demeuraient vagues à cet égard. Compte tenu de ces difficultés, quelques chercheurs ont défini d'une manière rétrospective les éléments nécessaires à une intégration efficace et à l'atteinte des buts fixés en lien avec l'apprentissage d'une conception infirmière pour la pratique (Northrup & Cody, 1998; Gaudine, 2001). Selon eux, les conditions qui amélioreraient le processus d'adoption d'un modèle sont le besoin considérable et préalable pour la formation, la participation des infirmières au processus, le support des



collègues et la cohésion dans l'équipe de travail, le support du superviseur, un contenu concrètement lié à la pratique et la présence de sessions de suivi au sujet de la formation (Gaudine, 2001). Certains précisent également l'importance de nommer des composantes opérationnelles du changement et de l'innovation (Schmidt Bunkers, 2002) qui sont, en d'autres mots, les moyens spécifiques à entreprendre pour atteindre les buts visés par l'implantation de l'approche. D'autres mentionnent spécifiquement la primordialité du soutien offert aux infirmières de la part des formateurs et de l'organisation (Mitchell, 1995; Northrup & Cody, 1998; Santopinto & Smith, 1995; St-Germain, 2007).

### **1.2.3 Analyse critique des études liées à l'intégration d'une conception infirmière**

Dans l'ensemble, les écrits présentent une vision positive des conceptions et de leurs effets pour la pratique. Toutefois, les rapports présentent différentes limites qui suscitent des questionnements et nécessitent, à notre avis, des précisions. En lien avec l'infirmière et sa pratique, les différents constats et thèmes présentés dans les études coïncident avec l'analyse qu'a fait Bournes (2002) au sujet des études ayant évalué l'intégration de la théorie de Parse (1998) dans la pratique infirmière. Celle-ci a en effet relevé trois thèmes majeurs à l'égard des effets vécus par les infirmières qui sont «1) la transformation de l'intention, 2) la joie vivifiante, et 3) la lutte avec le changement» (traduction libre, p.190). Elle affirme également qu'intégrer une conception implique nécessairement de vivre de la frustration et nécessite un engagement soutenu à l'endroit d'un changement significatif de ses croyances, de ses valeurs et de sa pratique professionnelle, ce qui est cohérent avec les propos de Parse (1996a; 1996b).

Cependant, il est possible d'identifier, à l'instar des écrits philosophiques présentés précédemment, des ambiguïtés ou des «zones grises» lors du transfert et de la mise en pratique du contenu de certaines conceptions du

paradigme de la simultanéité, notamment la théorie de l'Humaindevenant (Parse, 1998). Plus précisément, certains des articles soulèvent la présence de tensions au sujet de la complexification des frontières morales, à l'égard notamment du paternalisme et de la bienfaisance. Par exemple, dans le rapport de Mitchell (1995), on peut y lire les propos d'une participante. «Often these dilemmas occur because I disapprove or want to change a patient's feelings or actions. However, with some soul searching and serious thought, I am able to support the patient in his or her decision» (Mitchell, 1995, p. 377). Cliniquement et moralement, ce raisonnement relaté positivement par les chercheurs n'est en fait pas banal. On peut en outre se questionner à l'effet que l'intervenant puisse substituer la bienfaisance aux choix des malades. Autrement dit, les propos de l'auteur suggèrent que «faire le bien» se résume strictement à respecter les demandes et les choix des malades, ce qui suscite en nous de nombreuses interrogations. Une logique similaire est présentée dans cet extrait.

But we can't just let people decide about their own health care? Why not? You know they will anyway. If the patient wants information related to disease process, he or she will *ask* for it. The Parse Nurses do not hesitate to provide patients with the teaching or information *they request*. But the Parse nurse focuses on unfolding meaning as the person struggles with his own shifting options (emphase ajoutée, Santopinto & Smith, 1995, p. 324).

Ce qu'il est possible de convenir à la suite de tels propos est qu'une interprétation non nuancée de la bienfaisance à travers le respect des priorités de la personne peut possiblement inciter une infirmière à omettre de divulguer intentionnellement des informations à un patient. Sous le prétexte que celui-ci n'en a pas fait la demande, il pourrait en fait ne jamais en bénéficier. Dans le même écrit, l'usage des notes aux dossiers fait aussi l'objet de telles ambiguïtés interprétatives. En effet, les auteures rapportent que certaines infirmières impliquées dans les processus d'implantation de l'approche ont inscrit plus d'éléments afin d'inclure les préoccupations et les volontés des individus. D'autres ont toutefois choisi de noter moins d'informations en

justifiant qu'elles n'avaient désormais plus l'impression de devoir se justifier pour les «priorités qu'elles avaient fixées» au cours de leurs activités professionnelles. Étant donné notamment que les notes d'infirmières constituent un incontournable pour assurer la continuité, la qualité et la sécurité des soins (Lévesque Barbès, Beauséjour, & Leprohon, 2002), il paraît légitime de soulever des interrogations quant à l'éventail des interprétations possibles au sujet des principes qui découlent de cette approche de soins.

Toutefois, il convient de nuancer et de rester prudents quant à l'émission de fausses accusations. En fait, ces extraits ne constituent pas des «preuves» traduisant l'*existence* d'applications problématiques. Par ailleurs, aucun des rapports ne fait référence à une quelconque diminution de la qualité des soins ayant pu survenir au cours des processus d'implantation et d'intégration. Au contraire, les auteurs rapportent des effets globaux très positifs, entre autres en ce qui a trait au rapport de l'infirmière avec sa profession, sa clientèle et son organisation de travail. Notre analyse met plutôt en évidence l'*absence* d'informations qui auraient permis de dissiper ou de confirmer ces doutes et, par conséquent, nous rassurer quant aux risques soulevés. Dans cette perspective, aucun de ces rapports ne permet d'offrir une contrepartie empirique juste et valable aux différentes critiques soutenues par les auteurs de tradition philosophique ou sociologique (Glazer, 2001; Hussey, 2004; Kikuchi, 1996; Paley, 2005; Risjord, 2010; Stajduhar et al., 2001; Thorne et al., 1998) en lien avec l'utilisation concrète de certaines conceptions infirmières, notamment celles issues du paradigme de la simultanéité.

D'autre part, à l'échelle organisationnelle, les différents résultats issus des rapports permettent d'observer une convergence entre les écrits au sujet de l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique infirmière et ceux ayant pour thème la qualité de vie chez les travailleurs et la culture des organisations. En effet, les études présentées suggèrent explicitement une augmentation perçue du *sens au travail* chez les infirmières (Bournes & Ferguson-Paré, 2007; Flanagan, 2009; St-Germain, 2007). Plus précisément,

plusieurs d'entre elles ont évoqué éprouver une diminution significative de leur stress et de la perception de pressions au travail, une plus grande flexibilité et autonomie dans l'exécution des tâches quotidiennes et un plus grand respect provenant des autres professionnels. Ces éléments ont globalement eu pour effet d'entraîner de nouveaux patterns de collaboration. Aussi, certaines infirmières ont décrit obtenir davantage de rétroactions positives de la part de la clientèle. D'autres ont affirmé avoir été nouvellement en mesure de discuter efficacement de sujets importants avec les gestionnaires, tels la qualité de vie des malades et des besoins spécifiques de certains clients.

Loin d'être anodin, le sens au travail figure parmi les principaux facteurs de satisfaction professionnelle et de rendement dans les théories du comportement organisationnel. En effet, la théorie *bifactorielle* de Herzberg (1971) propose que la réalisation de soi, la reconnaissance, les possibilités d'avancement et l'épanouissement, englobés ici sous le vocable général «sens», sont des facteurs majeurs contribuant à la satisfaction des travailleurs. Ces mêmes éléments peuvent également être associés aux dimensions psychologiques déterminantes ainsi qu'aux modérateurs lorsqu'il est question de l'enrichissement des caractéristiques de l'emploi (Schermerhorn et al., 2010). Plus spécifiquement en lien avec la profession infirmière, Baumann et al. (2001) ont analysé le «vécu du personnel infirmier en matière de santé et de bien-être au travail» (p. 2) et ont déterminé que le sens figurait parmi les éléments majeurs d'influence du contexte de travail. Ce constat est réitéré dans les travaux de Viens, Lavoie-Tremblay et Mayrand-Leclerc (2005).

Par ailleurs, au niveau de la culture organisationnelle, une meilleure collaboration, des rapports jugés plus humains, la présence de cohésion ainsi que le sentiment d'accomplir des objectifs partagés favorisent la création d'une culture organisationnelle constructive et par conséquent, contribuent à améliorer la satisfaction des travailleurs et leur rendement. Cette culture constructive s'avère être un facteur primordial à considérer dans la réussite d'une organisation, et ce peu importe sa nature. Ces éléments suggèrent que

l'intégration d'une conception infirmière pourrait avoir non seulement des impacts positifs de nature personnelle, comme la satisfaction et le sens au travail, mais aussi de nature organisationnelle, dont une plus grande cohésion entre les professionnels et la présence de buts partagés au sein de l'établissement.

Toutefois, le niveau d'implantation, c'est-à-dire la proportion d'infirmières ayant intégré l'approche dans le milieu étudié, est généralement difficile à extraire des écrits recensés. En effet, la majorité des infirmières interrogées à la fin de l'implantation de l'approche sont celles qui ont participé aux formations tout au long de l'étude. De plus, compte tenu des lacunes méthodologiques déjà identifiées, les rapports n'offrent pas les informations nécessaires pour permettre de connaître spécifiquement le rapport entre les participants et les *non-participants* dans les études. Alors que les écrits ne remettent pas en doute l'éventualité que les conceptions puissent jouir d'un intérêt provisoire, ceux en lien avec la culture et les changements organisationnels évitent d'être trop enthousiastes quant à l'ampleur et à la longévité des changements observés au sein d'une organisation, particulièrement lorsqu'ils concernent les normes culturelles ou la mission de l'établissement (Schermerhorn et al., 2010). Il s'avère que la réussite concrète de telles initiatives s'évalue en fonction de leur durabilité et de leur capacité à transcender les difficultés quotidiennes que vivent les membres de cette organisation. Or, la majorité des résultats analysés dans les rapports proviennent de collectes d'informations obtenues directement à la fin des programmes d'implantation de l'approche, ou au plus tard 12 mois après (Rossow-Sebring et al., 1992). Il est ainsi impossible de se prononcer sur la viabilité de l'implantation d'une conception infirmière dans les milieux, ainsi que sur l'évolution de celle-ci au fil du temps. Néanmoins, les conclusions proposées par St-Germain et al. (2008), Heggie (1998) et quelques témoignages (Robinson, 2009; Wang, 2008) laissent entrevoir un prolongement de l'intégration et de l'utilité des conceptions théoriques au-delà

du programme de formation. Toutefois, les modalités possibles de l'évolution de cette intégration ne sont pas précises.

#### **1.2.4 Processus et conceptualisations liés à l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique**

L'examen de la littérature permet également de trouver des écrits qui décrivent le processus global de l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique. Pour mieux exposer l'intégration d'une conception infirmière en tant que *processus*, Rogers (1989), Heggie (1998) et Duff (1989) ont eu recours à la théorie de Mezirow (2000) et à sa conception de la *transformation de perspective*. Plus précisément, Rogers (1989) propose de s'intéresser à la nature du mécanisme que constitue l'apprentissage d'une théorie infirmière à partir des étapes conçues par Mezirow. Dans Fawcett (2005), Rogers est à nouveau citée (1992) pour avoir schématisé sa conceptualisation lors d'une conférence. Elle suggère neuf stades à l'endroit de la transformation de la perspective: 1) la stabilité, 2) la dissonance, 3) la confusion, 4) vivre avec l'incertitude, 5) la saturation, 6) la synthèse, 7) la résolution, 8) la *reconceptualisation*, et 9) le retour à la stabilité (stade 1).

Heggie (1998) s'est également intéressée à la transformation de perspective. Elle a tenté de décrire à l'aide de la théorisation ancrée «les méthodes éducatives les plus utiles pour atteindre une transformation de perspective lors de l'apprentissage d'une théorie infirmière»<sup>13</sup> (traduction libre, p. 5). Celle-ci se traduit entre autres par des changements progressifs de la vision du monde et de la pratique des infirmières. Plus précisément, Heggie a identifié quatre stades itératifs qui sont 1) devenir informé, 2) développer un sens, 3) transformer sa perspective et 4) s'auto-actualiser. À travers une synthèse des différents stades, elle précise que «la transformation de la perspective a

---

<sup>13</sup> Ces infirmières pratiquaient selon une conception infirmière, parmi celle de Rogers (1992), Peplau (1952), Henderson (1966), Orem (1971), Neuman (1974), Newman (1979), Parse (1981), Levine (1987), Watson (1979; 1985; 2001) ou Roy (1970), depuis deux à 37 ans (moyenne de 11 ans).

changé la vision du monde des infirmières de cette étude et donc, leurs comportements» (traduction libre, p. 65), et que cette dernière évolue avec le temps. Selon son analyse, les conditions influençant positivement la transformation de la perspective en lien avec l'apprentissage d'une conception infirmière sont le *coaching*, le *mentoring*, la confiance dans l'enseignant/mentor et dans le matériel théorique, l'habileté de comprendre et d'appliquer les notions dans sa vie professionnelle et personnelle et d'en voir les bénéfiques. Le support et les ressources de l'environnement font également partie des éléments qui favorisent cette transformation de perspective.

Les différentes théories ou conceptualisations du processus d'intégration d'une approche ont toutefois été la cible de critiques. Tout d'abord, la structure proposée par Rogers (1992; citée dans Fawcett, 2005) a été critiquée par les partisans du theory-based practice en raison notamment de son caractère linéaire et incomplet (Pilkington, Bunkers, Clarke, & Frederickson, 2002). En fait, intégrer une approche de soins consiste à vivre simultanément des risques et des opportunités (Parse, 1996a, 1996b, 1999), des défis (Mitchell, 1993), qui sont sources de confort et d'inconfort (Mitchell, 1993; Parse, 1996a; 1996b). Pour Parse, le caractère incertain et non-familier d'une pratique fondée sur une théorie et le regard critique possible des autres n'effectuant pas le même choix nécessitent une prise constante de risques. Mitchell affirme que d'apprendre et de mettre en pratique une théorie, dans le cas particulier de l'Humaindevenant, est toujours accompagné de moments de clarté et d'obscurité qui persistent avec le temps. De plus, les modalités possibles de l'évolution de cette intégration ne sont pas précises, alors que Thorne et al. (1998) évoquent que les approches soignantes structurées sont principalement utiles aux néophytes et aux novices et qu'elles perdent leur centralité au fur et à mesure que l'infirmière gagne en expérience et en réflexions cliniques.

Ousey et Gallagher (2007) considèrent quant à eux que les théories à notre disposition pour comprendre ce phénomène mettent trop l'emphase sur l'individu et sa façon d'apprendre, au lieu de considérer la simultanéité du

contexte d'apprentissage. Aux yeux de Barnes (2001), ceci est effectivement insuffisant lorsqu'il est question d'une pratique comme les soins infirmiers. En effet, il indique qu'il faut plutôt chercher à comprendre «quand et pourquoi» l'une ou l'autre des solutions envisagées est utilisée en situation d'intervention. Il est d'avis que la relation entre l'individu et la pratique est plus profonde et intime que seulement la considérer en termes «d'utilisation» des savoirs scientifiques vis-à-vis de la clientèle. Sa perspective suggère que la pratique ne doit désormais plus se concevoir en termes de processus ou de comportements individuels, déterminés strictement par le cadre professionnel. La pratique constitue une activité morale et sociale nécessitant de la coordination et des ajustements.

Il s'avère également que la conception de Mezirow (2000; 2008) dont s'est inspirée Heggie (1998) au sujet de l'apprentissage adulte invite à une analyse tout aussi minutieuse et contextuelle. Un examen sommaire des écrits de Mezirow révèle que l'auteure infirmière en a effectué un emprunt simpliste et inapproprié. En effet, la conception de Mezirow nécessite une compréhension contextuelle, une réflexion critique des croyances et des valeurs, ainsi qu'une validation des éléments rationnels afin d'y déceler les *sens* sous-jacents à l'apprentissage. Pour lui, le contexte biographique, historique et culturel constitue une partie intégrante de l'évolution des individus. Plus précisément, il indique que «la possibilité d'un apprentissage transformant doit se comprendre à travers nos cadres de références situés à l'intérieur des contextes culturels particuliers incluant les institutions, les coutumes, les idéologies et les intérêts qui modulent nos préférences et limitent nos points de vue» (traduction libre, Mezirow, 2000, p. 24). D'ailleurs, la transformation de perspective n'est pas liée à un contenu en particulier à mettre en application, mais correspond plutôt à l'ensemble des acquis et des changements associés, par exemple à un programme de formation (Lytle, 1989; Taylor, 2000). D'ailleurs, les conclusions de l'étude de Lytle sur la transformation de perspectives chez des infirmières d'un programme complet de baccalauréat indiquent que seulement 7 des 20 participants ont franchi tous les stades qui y sont reliés, suggérant



par surcroît que les apprentissages ne mènent pas nécessairement à une transformation de perspective (Taylor, 2000). C'est pourtant bien le postulat des travaux de Heggie (1998) et de Rogers (1989), à savoir qu'apprendre une théorie et l'appliquer mène à une transformation de perspective. La précision de cette nuance contribue à notre avis à affaiblir considérablement la solidité des travaux de Heggie (1998) et par le fait même ceux de Rogers (1989).

En dehors du champ portant exclusivement sur l'implantation ou l'intégration d'une conception infirmière, plusieurs auteurs ont tenté de traduire par écrit leurs conceptualisations des différents changements et innovations dans les organisations de santé. Celles-ci prennent en considération un grand nombre de variables et attestent par conséquent de la complexité conceptuelle et réelle de telles modifications de la pratique clinique. Par exemple, Fleuren, Wiefferink et Paulussen (2004) ont conceptualisé le processus et les déterminants des innovations cliniques à partir d'une revue systématique de la littérature. Les caractéristiques de l'innovation telles que mentionnées par les auteurs concernent le contenu (de l'innovation) et ce qu'elle nécessite, l'utilisateur ou la personne qui adopte, l'organisation et le contexte sociopolitique. Ces éléments, de même que les caractéristiques de la stratégie d'innovation, ont un impact sur la dissémination, l'adoption, l'implantation et la perpétuation de l'innovation dans l'organisation de santé.

Toutefois, cette classification omet d'envisager le rôle des résultats associés au contenu de l'innovation dans le processus en question, de même que l'interaction entre les déterminants, les stratégies d'innovation, les processus et les résultats obtenus. De plus, ceux-ci demeurent tout de même élusifs sur les façons dont l'innovation peut se concrétiser et sur les processus adaptatifs individuels et collectifs en jeu. C'est d'ailleurs la mise en garde qu'effectuent Greenhalgh, Robert, MacFarlane, Bate et Kyriakidou (2004). Ceux-ci énoncent que «les déterminants d'une innovation organisationnelle interagissent ensemble d'une façon complexe, imprévisible et idiosyncratique» (traduction libre, p. 606). À leur avis, ce sont plutôt l'interaction entre l'innovation, les

utilisateurs (potentiels) et le contexte particulier du milieu qui déterminent le niveau d'adoption d'un projet. Les auteurs proposent par ailleurs de considérer les déterminants de la diffusion, de la dissémination et de l'implantation des innovations dans la délivrance de soins de santé et les organisations. En bref, ceux-ci nous invitent à s'intéresser à sept composantes agissant mutuellement à l'endroit du changement organisationnel en santé. Ces composantes sont le projet d'innovation en lui-même et son contenu, l'adoption par les individus, l'assimilation par le système, les procédés formels et informels de diffusion et de dissémination, les antécédents et la réceptivité du système pour l'innovation, le contexte extérieur incluant le réseau inter-organisationnel et de collaboration et finalement, le processus global d'implantation et de routinisation. Pour Mahy (2010) de même que Cooren et Robichaud (2010), ces déterminants des innovations font davantage place à une étude attentive des symboliques du changement de même que les processus communicationnels ou dialogiques au sein des milieux ou des équipes de travail. Cette vision leur permet même de catégoriser les différents types de changements en fonction des discours qui les sous-tendent. Ceux-ci sont en effet portés par des postulats théoriques et idéologiques, et construits avec la même logique conceptuelle (Giroux, 2010).

### **1.2.5 Jeter les bases d'une nouvelle étude : Question de recherche et objectifs**

Jusqu'à maintenant, cette section de chapitre visait à détailler les modalités et les résultantes des tentatives réalisées dans le but d'implanter les conceptions infirmières dans les milieux cliniques et de favoriser leur utilisation concrète par les infirmières soignantes. Plusieurs effets positifs ont été relatés par les auteurs de ces projets. Aux dires de ces derniers, les infirmières impliquées ont vécu une croissance et une précision de leur représentation personnelle du rôle infirmier. Plusieurs d'entre elles ont remarqué une meilleure rétroaction de la part de la clientèle et de leurs collègues, améliorant du coup leur satisfaction au travail et leur bien-être (St-Germain, 2007). En dépit des difficultés vécues

par les infirmières au début et en cours de projet, les rapports étudiés dressent des bilans très positifs des démarches réalisées. Toutefois les savoirs dont nous disposons sur le sujet sont partiels. Ceux-ci sont entre autres obscurcis par des imprécisions méthodologiques importantes, se rapportant entre autres aux procédures de collecte des informations et à leur analyse.

L'examen entrepris et réalisé dans ce présent chapitre a aussi permis de réaliser un bon nombre de critiques à l'endroit des écrits proposant une conceptualisation de l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique. Parmi celles-ci, soulignons la représentation somme toute individuelle du processus d'apprentissage et d'adoption de l'approche, la surexposition des impacts positifs au détriment d'effets indésirables ou de situations ambiguës où la thèse de la valeur ajoutée de la théorie aurait pu être ébranlée. Ce tri des informations, qu'il soit conscient ou non de la part des auteurs, s'ajoute à un déni global des écrits philosophiques ayant fait état d'inquiétudes sur le plan moral et épistémologique. L'ensemble des ambiguïtés et des imprécisions soulevées nous pousse donc à nous doter d'une grande prudence quant à la valeur à accorder aux résultats et aux retombées prétendues de l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique. Nous avons esquissé par ailleurs la complexité à laquelle nous devons nous attendre de la part de ce type de projet, d'une pratique professionnelle en institution et d'un apprentissage adulte «transformant». En fait, l'usage individuel et collectif d'une approche mobilise davantage de ressources et de variables que l'individu lui-même est en mesure de concevoir et d'identifier.

Suivant la typologie de Sandelowski et Barroso (2007), deux problèmes distincts méritent tout particulièrement notre attention. D'abord, les imprécisions méthodologiques et interprétatives soulevées ouvrent visiblement la porte à des erreurs dans la compréhension du phénomène, de même qu'à l'insertion de biais possibles en faveur de l'utilisation des conceptions infirmières. L'évidence et l'importance de ce problème se révèlent notamment à travers les écarts importants entre les conclusions des écrits philosophiques

et scientifiques, et à travers la présence d'ambiguïtés dans les interprétations potentielles du contenu des conceptions infirmières à mettre en pratique (soulevées à travers notre présente analyse). Ensuite, la structure de la majorité des études a favorisé l'examen d'un nombre limité de variables de même que l'évaluation des changements peu de temps après les processus d'implantation et d'intégration dans la pratique. Cet aspect engendre un deuxième problème, soit un «déficit de connaissances» au sujet des impacts globaux et à plus long terme pour la pratique infirmière.

La mise en lumière de ces problèmes est majeure pour le champ disciplinaire infirmier. En effet, plusieurs théoriciennes et *méta-théoriciennes* s'appuient sur les études présentées de même que sur les fonctions présumées des conceptions infirmières pour justifier leur enseignement et leur utilisation autant en éducation, en recherche qu'en pratique (Fawcett, 2005). Certains suggèrent même que la pratique avec une conception reflète la vraie nature du rôle infirmier, de la profession et des sciences infirmières (Cody, 1997). Il nous apparaît donc primordial d'approfondir en contexte réel cette pratique de même que l'utilisation de ces savoirs, considérés «fondamentaux» de la discipline. Nous souhaitons ainsi contribuer significativement aux débats entourant la pertinence des conceptions et la vision du rôle infirmier promu dans ces contenus. Nous pensons que c'est à l'intérieur de ces questions que résident plusieurs des réponses liées à l'écart entre les théories et la pratique, de même que généralement entre «l'université» et la profession.

La mise en évidence de ces problèmes et le caractère névralgique des théories pour la discipline et ses savoirs nous ont menés à nous engager dans une démarche de recherche. Nous avons constaté à la lumière de notre analyse que pour bien comprendre le phénomène de l'utilisation d'une conception dans la pratique, nous devons l'approfondir d'une manière rétrospective et actuelle, à partir de perspectives personnelles, professionnelles et organisationnelles, en incluant des facteurs liés au processus d'implantation. Il relève à notre avis du sens commun que la pratique infirmière animée d'une approche particulière est

influencée par la conception du rôle et les valeurs initiales du professionnel, les actions qu'il est concrètement amené à poser dans le cadre de sa pratique, les normes de pratique professionnelles et institutionnelles, et les conventions (culturelles) de l'établissement.

L'approche impacte également les valeurs et les comportements véhiculés par l'infirmière et ses relations professionnelles avec les malades et ses collègues. Sa mise en pratique engendre aussi des réactions de la part des patients et des autres travailleurs au sein de l'organisation, qu'ils prennent part ou non au projet. Mais encore, ces interactions et les expériences qui s'en dégagent influencent à leur tour de façon plus globale la valeur que l'infirmière tend à accorder à l'approche de soins. Il en est de même pour la reconnaissance et la place qui lui est offerte collectivement par l'ensemble des professionnels et des travailleurs. Il faut cependant rappeler que les liens unissant ces différents facteurs de l'intégration d'une conception infirmière, leur importance, leur variabilité et leurs impacts sont quant à eux dépendants du processus plus global d'implantation de l'approche dans l'organisation et du fonctionnement de cette dernière, qui eux sont particulièrement contextuels.

Par conséquent, pour appréhender ce phénomène, il nous apparaissait primordial d'adopter une perspective globale. Dans notre recherche, nous avons ainsi cherché à comprendre :

**Comment se construit et évolue une pratique clinique inspirée par une conception infirmière particulière?**

La réponse à cette question de recherche permettra de pallier aux problèmes identifiés, notamment en ajoutant des connaissances là où il en manque et en traitant l'objet d'une manière nouvelle et plus neutre. Pour ce faire, nous avons ciblé deux objectifs et plusieurs sous-objectifs. Ceux-ci constituent en d'autres

mots les diverses composantes du phénomène que nous avons cherché à élucider. Nous avons cherché à :

- d'abord décrire la pratique infirmière antérieure au sein de l'organisation, les processus d'implantation et d'intégration d'une conception infirmière, de même que les effets personnels, professionnels et organisationnels qui leur sont associés.
- ensuite analyser les processus associés à la construction et à l'évolution d'une pratique clinique guidée par une conception infirmière particulière.

Ces objectifs ne possèdent pas le même niveau de complexité ou de conceptualisation (Yin, 2009). Ils sont en fait complémentaires puisque le premier objectif nous permettra d'aborder le second. Ce dernier nous autorisera ensuite à procéder à une interprétation explicative des données obtenues (Sandelowski & Barroso, 2007) dans le but ultime de répondre à notre interrogation première. Celle-ci avait pour nature la détermination des sources et des logiques de l'écart entre les théories et la pratique clinique. Plus précisément, notre mission finale vise à dégager lequel des éléments identifiés parmi le contenu, le processus de diffusion ou les effets, sont le plus susceptible de causer ou d'entretenir le problème de l'écart entre les théories et la pratique.

En vue de procéder à l'opérationnalisation du premier objectif, nous l'avons décortiqué en quatre sous-objectifs. Ceux-ci constituent les éléments précis qui nous ont permis d'étudier empiriquement ce à quoi fait référence la pratique avec une conception infirmière précise. Pour chacun de ces sous-objectifs et ses catégories conceptuelles, nous avons élaboré des indicateurs opérationnels plus concrets. Ceux-ci sont également conçus dans une perspective individuelle et collective. L'ensemble des sous-objectifs et des variables opérationnelles de l'objectif 1 est détaillé à l'annexe 2. L'objectif 2 ne contient pas de tels sous-

objectifs et variables opérationnelles puisqu'il a pour fondement l'analyse plus approfondie des résultats obtenus à l'objectif 1.

- a) Décrire la pratique infirmière au sein de l'organisation **avant** l'implantation, en précisant les perspectives personnelles, professionnelles et organisationnelles de chacun des intervenants de l'établissement.
- b) Détailler l'**implantation** de l'approche en situant le processus de formation, les modalités d'implantation et le climat organisationnel pendant le processus.
- c) Dépeindre l'expérience des professionnels et des différents acteurs au sujet de l'**intégration** d'une conception dans la pratique clinique en approfondissant notamment les moyens d'apprentissage mobilisés, les différents facteurs ayant favorisé ou limité l'intégration de même que les stratégies employées et les cibles de modification des pratiques.
- d) Finalement, exposer les **effets** personnels, professionnels et organisationnels associés à l'implantation et l'intégration d'une conception infirmière. Ce sous-objectif implique de collecter des données au sujet du rapport développé avec l'approche, avec la profession, le travail dans l'établissement et les collègues. Il nécessite également de retracer les changements vécus aux plans personnel et professionnel par les intervenants, de même qu'au niveau du climat organisationnel, du fonctionnement des pratiques et des autres secteurs de l'établissement.

L'élaboration de ce compte-rendu et la détermination de ces objectifs, des sous-objectifs et des variables opérationnelles ont également constitué l'occasion pour les chercheurs de réfléchir d'une manière approfondie au processus de la science. Avant de faire notre entrée sur le terrain, nous nous sommes attardés à clarifier notre rapport aux écrits antérieurs, à notre objet de recherche et au processus concret menant à la réalisation d'une enquête. Ces perspectives épistémologiques nous ont ensuite guidés dans le choix concret de notre orientation méthodologique. Cette dernière est inspirée

notamment par l'interactionnisme symbolique et par les chercheurs en sociologie plus généralement associés à l'École de Chicago (Garfinkel, 2007; Coulon, 1987; Le Breton, 2004). Nous avons ensuite convenu qu'une étude de cas recourant à des stratégies de collecte de données diversifiées représentait le moyen optimal pour nous permettre de mieux comprendre le phénomène à l'étude et limiter au mieux la répétition des erreurs commises dans les recherches précédentes. C'est spécifiquement tout ce processus qui sera détaillé dans la prochaine section.



## **Chapitre 2-Considérations épistémologiques, conceptuelles et méthodologiques**

Une des critiques effectuées à l'endroit des écrits recensés est de n'avoir pas suffisamment ou adéquatement considéré certains des aspects ayant mené à l'insertion de biais dans les différentes portions des projets de recherche. Le fait d'avoir, par exemple, priorisé la perspective de certains acteurs favorables ou qui ont pris part à l'ensemble du processus de formation constituent un des points faibles soulevés précédemment dans notre recension. Ceux-ci ont pour effet d'instaurer des doutes raisonnables quant à la capacité de ces études à saisir et à traduire le phénomène tel qu'il s'est concrètement présenté dans la réalité, c'est-à-dire auprès de l'ensemble des infirmières du milieu. Autrement dit, cela nous amène par conséquent à juger du caractère scientifique des études en lien avec l'intégration d'une conception infirmière. Cette affirmation nécessite à notre avis davantage de précisions au sujet du rapport que nous entretenons avec la science, les savoirs scientifiques, notre objet de recherche et notre travail de terrain.

### **2.1. Rapport à la science et au processus de recherche**

La science a généralement pour but de découvrir la «vérité» sur le monde, se traduisant souvent par une quête de la neutralité ou de l'objectivité des savoirs (Popper, 1994). Cette formulation a fait l'objet de plusieurs critiques, si bien que des auteurs ont privilégié «la recherche de l'éthiquement bon», qui s'est avérée elle aussi fragile compte tenu de la difficulté voir l'impossibilité de ne pas prendre «parti» d'aucune façon (Pires, 1997). Certains se limitent désormais à questionner «si l'image que nous avons [de la science] est utile pour faire face à l'environnement» (Pires, 1997, p. 3) ou en d'autres mots, si elle est «fonctionnelle» (Kikuchi, 1994). Au-delà de ces réponses, il nous apparaît minimalement juste d'énoncer que la science «vise à découvrir ce qu'on ne voit pas» (Pires, 1997, p. 13). À ce titre, il n'existe actuellement pas

d'explication ou de formulation de la science qui convienne à tous les phénomènes intéressant les scientifiques.

Par conséquent, juger de la scientificité ou évoquer les critères de la science n'est pas un sujet aisé même si la philosophie des sciences et dans une certaine mesure, le domaine de l'épistémologie lui réservent beaucoup d'attention. Traiter de ces questionnements excède d'ailleurs largement la nature et l'étendue de notre thèse. En lien avec le sujet qui nous intéresse, notamment la volonté d'effectuer une représentation scientifique valide d'une pratique avec une conception infirmière, deux éléments de réflexion nous paraissent particulièrement pertinents. Il convient en fait de réfléchir à notre rapport au savoir scientifique déjà existant et à celui que nous entretiendrons avec notre objet de recherche. Nous voulons en fait éviter l'erreur rapportée par Becker (2002) soit que «Les nouveaux venus sur un sujet donné peuvent facilement se laisser à adopter telles quelles les idées conventionnelles et les prémisses des travaux de leurs prédécesseurs» (p. 30).

### **2.1.1 Rapport aux savoirs scientifiques**

En rapport aux savoirs scientifiques existants, il convient d'abord d'évoquer que toutes les observations du monde empirique sont à différents degrés imprégnés de théories. L'orientation théorique donnée à la description de faits «objectifs» est ainsi toujours une construction ou une interprétation plus ou moins importante de la réalité. La recherche ou son produit, la théorie, comporte en effet une sélection des aspects de la réalité et des déformations plus ou moins acceptables de celle-ci en vertu du but de l'étude, qui sous-tend d'ailleurs toujours un certain projet de société ou un idéal dérivé des mécanismes sociologiques de la production de la science. Cette situation n'empêche toutefois pas qu'il puisse exister des constructions plus valides que d'autres et n'équivaut pas à évoquer la thèse du relativisme (Dahnke et Dreher 2011). En fait, ceci est compatible avec la recherche d'une «structure» ou d'une «forme» avec un certain degré d'objectivation ou de précision dans la

description de ce qui est vu ou vécu. En d'autres mots, parler en termes de construction de l'objet, ne signifie pas celle d'un individu ou d'un scientifique, bref qu'elle soit personnelle ou intime. Elle réfère à quelque chose qui est probable, partagée et commune, ce que certains nomment la propriété publique du savoir (Adler, 1990). Aussi, les connaissances doivent tenir compte du réel et par conséquent, être sujet à la critique. À ce sujet, certains chercheurs omettent de soumettre leurs connaissances à une évaluation et prennent souvent pour acquis leurs présupposés ou leurs croyances dans l'élaboration des différentes phases de leur recherche (Woods, 1990).

Il s'avère ainsi nécessaire que l'entreprise scientifique consiste en une recherche ou un effort systématique d'objectivation et de partage entre le vrai ou le faux, impliquant une falsification des théories : celles des autres comme la sienne (Popper, 1994; Danhke & Dreher, 2011). S. N. Roy (2003) souligne d'ailleurs l'importance de la diversification des écrits théoriques, voire même leur contradiction. Il résume que la théorie peut servir à soutenir l'évaluation de la portée d'un cas typique<sup>14</sup>, la capacité à le généraliser et à juger de la certitude des conclusions de l'étude. Les erreurs et les thèses contradictoires font donc partie intégrante de la trame de la recherche de connaissances «véritables» ou certaines (Pires, 1997).

La reconnaissance de ces processus justifie la grande prudence que nous avons dans notre travail. C'est en fait cette vision du processus scientifique qui nous a conduits à recueillir un grand nombre d'articles à l'intérieur et à l'extérieur du champ des sciences infirmières. Celle-ci a également fait naître une posture distanciée face aux savoirs existants, incluant ceux issus du discours ambiant ou dominant sur le savoir infirmier dans la discipline. Ainsi, sans en faire une totale abstraction, nous sommes restés le plus possible à l'affût pour évaluer et déterminer «si» et «comment» les explications scientifiques et philosophiques

---

<sup>14</sup> De plus, Yin (2009) souligne l'importance de sélectionner le cas à l'étude en fonction des travaux antérieurs. Il conseille de privilégier un cas qui possède des caractéristiques permettant des comparaisons avec les cas étudiés précédemment.

existantes correspondaient aux différentes situations vécues par les acteurs rencontrés durant notre enquête.

### **2.1.2 Rapport à l'objet: situation des rapports sociaux et de la pratique**

Rendre compte de la complexité du rapport à l'objet de recherche implique aussi pour le chercheur «qu'il adopte une posture qui autorise cette analyse» (Blumer, 1969, p. 14). Celle-ci exige en fait de s'appuyer sur la «pratique» des individus. Plus précisément, Blumer insiste sur l'importance d'aller sur le terrain et de s'intéresser directement au monde empirique qui représente à ses yeux l'expérience quotidienne et commune ou plutôt les différentes facettes de notre vie et de celle des autres. Plus précisément, la perspective interactionniste conçoit la pratique dans un cadre collectif. Elle est circonstancielle, humaine, langagière, construite et évolutive (Coulon, 2002). Elle s'intéresse précisément à la nature symbolique de la vie sociale. Ainsi, les significations ou les symboles sociaux doivent être considérées comme «produits par les activités agissantes entre les acteurs» (Blumer, 1969, p. 5).

Un courant dérivé de l'interactionnisme, l'ethnométhodologie, reconnaît par ailleurs que les mots ou les concepts sont *indexicables* (Le Breton, 2008). Cette expression traduit le fait que même si un terme possède un sens général, il prend une signification distincte dans toute situation particulière où on en fait l'utilisation. Les significations des actions sont intimement liées à leur contexte humain et social et sont par conséquent locales (Le Breton, 2008, p. 147). Elles sont également liées aux circonstances organisationnelles ou institutionnelles leur conférant leur sens effectif.

À l'intérieur de cette socialité, Blumer (1969) indique que l'acteur apprend à construire son «soi» et celui des autres, grâce à ses interactions avec ces derniers. L'action individuelle peut alors être considérée comme la création mutuelle de plusieurs «soi» en interaction. Ces derniers acquièrent une

signification sociale, deviennent des «phénomènes», qui constituent essentiellement la vie sociale. S'appuyant sur l'ensemble des écrits de Goffman (2007), Le Breton, 2008 indique :

L'intelligibilité des conduites et leur reconduction se fonde sur la confiance dans les autres membres de la société censés partager les mêmes convictions et les mêmes modes d'emploi à propos des principes qui commandent l'action. Cette trame de confiance alimente les activités pratiques des individus. La vie sociale repose sur une somme infinie d'éléments tenus pour acquis construisant la normalité des circonstances (p. 153).

La normalité est en fait la perception formelle des figures que les événements environnants possèdent pour celui qui perçoit. Celle-ci concerne par exemple une classe d'évènements où leur typicalité, leur vraisemblance, leur comparabilité avec des événements passés ou futurs, les conditions de leurs occurrences, leur place dans une série de relations finalisées, leur nécessité selon un ordre naturel ou moral sont marqués par ce processus de perception socialisée.

Généralement, ces expériences montrent les tentatives effectuées pour normaliser ou habituer ces conduites en maintenant un ordre, un fonctionnement certain ou sécuritaire, soit par la parole ou l'action. Les acteurs travaillent à identifier la ou les logiques des comportements ou des situations en postulant qu'il existe une «bonne» raison ou façon pour appréhender adéquatement le contexte. Les ambiguïtés qui pourraient être soulevées se résolvent par un raisonnement pratique, c'est-à-dire par «la mobilisation des compétences des membres pour produire le monde ordinaire, retrouver un accord partagé et une nouvelle norme de conduite» (Le Breton, 2008, p. 156). Ce sont à ce type d'accords auxquels Barnes (2001) fait référence lorsqu'il évoque la notion d'ajustements coordonnés nécessaires pour décrire ce que consiste une pratique professionnelle. Celle-ci constitue une activité morale et sociale.

Pour M. GrosJean et Lacoste (1999) et en contexte soignant, ces ajustements prennent plus concrètement la forme d'articulations et englobent l'articulation structurante institutionnelle, l'articulation opérationnelle et l'articulation de trajectoire. L'articulation structurante institutionnelle est prévisible et relève de l'institution. Elle est guidée par des règles qui dépendent plus spécifiquement d'un service ou d'un autre. L'articulation opérationnelle consiste en l'organisation et la réalisation quotidienne pour l'ensemble des malades d'un service. En d'autres mots, il s'agit des trajectoires prescrites par les médecins et les diverses tâches de soins et de maintenance. Finalement, l'articulation de trajectoire est centrée sur le devenir de chacun des malades. Elle vise la détermination et la mise en œuvre de leur trajectoire spécifique. Elle recouvre plusieurs ordres de «réalité» dont la réalité cognitive, qui se situe au niveau du travail de conception et relève du médecin. Celle-ci implique la visualisation d'un *arc de travail*, c'est-à-dire l'ensemble du travail qui a besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie et lui permettre éventuellement de rentrer chez lui. Elle implique également une réalité organisationnelle, liée à la mise en œuvre pratique de cette trajectoire «pensée». En plus de cette réalité organisationnelle, l'intervenant compose avec une réalité normative. Celle-ci implique des choix de valeurs entre les impératifs parfois contradictoires des différentes articulations de travail. Ces dernières permettent et sont à la fois dépendantes de la trajectoire effective suivie par le malade, constituée des faits et des résultats véritables.

### **2.1.3 Rapport au terrain**

Notre analyse nous a permis de dégager que le fait social n'est pas une réalité figée mais le produit d'activités continues entre les membres d'une communauté ou d'un groupe. Ce sont par conséquent ces modalités et propriétés qu'il devient primordial de reconnaître dans l'activité scientifique. À cet égard, pour appréhender directement les pratiques des individus, les écrits

de l'ethnométhodologie se montrent éclairants<sup>15</sup>. Plus concrètement, le chercheur questionne continuellement les manières dont les activités sociales sont produites, l'ordre social se maintient et se pense la coopération des acteurs. Ces derniers produisent du sens ensemble à travers la mise en jeu quotidienne de procédures de raisonnements (Le Breton, 2008). Dans ces lieux et moments de construction, ceux-ci mettent en œuvre «un savoir mutuel propre à des situations particulières [que les chercheurs] sont capables de tester, critiquer, et dont ils peuvent également rendre compte». Plus précisément, en regard de la construction de pratiques, Le Breton (2008) indique:

L'ethnométhodologie est l'étude des connaissances et des activités pratiques de la vie ordinaire des individus dans leurs interactions et leur rapport à la société. [...] Son objet est le processus d'élaboration des raisonnements et des règles mises en jeu lors de situations d'interaction, elle s'appuie sur les capacités d'interprétation des acteurs que suppose la tension entre leur compétence et leur performance (p. 143).

Il s'agira ainsi d'étudier les acteurs en rapport avec leur réalité sociale naturelle dans laquelle ils vivent. Il s'agit de pénétrer «les règles et les méthodes qui alimentent leurs routines de comportements» (Le Breton, 2008, p.142). Les chercheurs doivent ainsi tout mettre en œuvre pour éviter de dénaturer le monde social et d'escamoter les interactions sur lesquelles repose toute la «vie» qui les intéresse. En d'autres mots, il est nécessaire de «préserver l'intégrité du monde social afin de pouvoir l'étudier en prenant en compte le point de vue des acteurs sociaux puisque c'est à travers le sens qu'ils assignent aux objets, aux individus, aux symboles qui les entourent, qu'ils fabriquent leur monde social» (traduction libre, Blumer, 1969, p. 16).

---

<sup>15</sup> Certains débats existent autour de la portée et du focus des recherches ethnométhodologiques. Notre vision est empruntée à celle de Coulon (1987) qui suggère que bien que l'ethnométhodologie soit souvent associée à l'analyse des interactions entre des acteurs, elle n'y est pas exclusive. Dans cette perspective, elle peut aussi référer au discours de groupes et la pratique professionnelle.

Dans ce contexte, la banalité des situations ordinaires doit à tout prix éviter d'être reléguée au second plan ou, pire, abandonnée. Elle est en fait révélatrice des pratiques et des savoirs des membres de la société de même que des méthodes de prises de décision ou d'action. Pour Sharrock et Anderson (1986), «il s'agit de découvrir comment les gens gèrent leur cours d'action et reproduisent des états de choses socialement requis, dans des circonstances qui, aux yeux de ceux qui y sont engagés, ne relèvent que d'affaires de sens commun» (p. 146). Il est donc nécessaire d'analyser «les processus par lesquels les acteurs accordent leurs conduites, sur la base de leurs interprétations du monde qui les entoure» (Blumer, 1969, pp. 14-15). Bref, la question est de savoir comment les membres fabriquent mutuellement un monde «raisonnable» où ils se retrouvent et «se meuvent».

Pour y parvenir, le chercheur tente d'envisager les relations qu'entretiennent les acteurs avec les situations et ce, en différents contextes. Ces derniers réfèrent entre autres à différentes personnes, groupes ou lieux qui permettront de diminuer les risques de biais associés à une survalorisation des propos de certains acteurs ou encore de contrer les déficiences associées aux récits individuels et personnels. Cette volonté d'obtenir des informations contextuelles et diversifiées s'accompagne d'une ouverture et d'un intérêt marqué pour la complémentarité des points de vue ou la vision d'ensemble (Blumer, 1969; Hamel, 1997).

Ce recueil des différents points de vue incite le chercheur à adopter un angle de vue intrinsèquement désintéressé et stimule par le fait même sa curiosité. Plus précisément, ceux-ci permettent une analyse écologique et la confrontation des perspectives internes et externes, en considérant les différentes perspectives qu'il est possible d'émettre sur le phénomène ou la situation qui intéresse le chercheur. Dit autrement, ils impliquent de s'attarder au phénomène sous différents angles dans le but d'en saisir de façon maximale le relief. Cet impératif justifie le recours fréquent à la triangulation des données ou encore à la recherche d'un cas négatif. Ce dernier permet la



nuance, la rectification de l'analyse afin de ne laisser aucune occurrence en marge de la construction théorique. En cours de processus, le chercheur formule une hypothèse qui concorde avec les données recueillies et qui s'affine au fil des entretiens. Cette complémentarité des différents points de vue est par ailleurs perçue comme un moyen pour atteindre l'objectivité ou pour parvenir à une sorte de neutralité au terme du processus de recherche (Pires, 1997).

Pour mieux définir la portée de ce rapport au terrain comme investissement scientifique, Le Breton (2008) précise que cette orientation méthodologique et les chercheurs qui s'y associent ne prétendent pas comprendre ou découvrir le «monde» en lui-même, bref «la» réalité. Il s'agit de relever les procédures de sens, les méthodes de construction de la vie sociale constituée pour et par les acteurs. C'est donc dire qu'elle est microsociale puisqu'elle s'enracine surtout dans l'étude d'un contexte particulier et postule que la réflexivité des acteurs «s'inscrit matériellement dans leurs faits et leurs gestes» (Le Breton, 2008, p. 143). Elle est fondée sur une démarche inductive et est attentive aux activités de pensée et d'action ordinaires et courantes des individus, sans nécessairement préjuger de leur signification.

À cet égard, les chercheurs revendiquent une posture d'indifférence épistémologique face au terrain, c'est-à-dire un refus de s'engager dans des jugements de valeur ou des prises de position. Les produits de l'interactionnisme et de l'ethnométhodologie ne se destinent pas à offrir un «remède» pour des actions pratiques (Garfinkel, 2007) ou encore à servir des intérêts prédéterminés ou ceux d'un groupe. Leur tâche ne consiste pas plus à proposer systématiquement une critique, ou de porter un jugement «utilitaire» de certaines procédures. Elle constitue précisément une analyse des propriétés de l'objet à découvrir. En lien avec nos travaux, nous avons sur ce point été particulièrement vigilant. Nous avons en effet évité le plus possible d'adopter une posture explicitement favorable ou défavorable à l'égard des conceptions.

Nous nous sommes inspirés principalement de la posture «positive» adoptée par Charlot (1997) et qui guide l'ensemble de ses nombreux travaux.

Pour la rendre effective, cette posture implique une connaissance approfondie et une bonne réflexivité à l'égard de nos croyances préalables. Plus concrètement dans le travail d'enquête, «le chercheur avance disponible aux événements et aux rencontres, il ne vient pas *vérifier* des hypothèses mais en *chercher* quelques-unes soumises à l'épreuve de l'observation et remaniées au fur et à mesure de son avancée, dans une oscillation permanente entre une théorie provisoire et un terrain qui permet son ajustement» (Le Breton, 2008, p. 172). L'interprétation n'est ainsi pas réalisée à priori. Elle est induite et construite à travers l'épreuve du terrain. Par ailleurs, dans un autre passage, ce même auteur suggère:

L'enquête de terrain n'est pas un exercice de projection morale du chercheur, mais une enquête rigoureuse, honnête, sur les pratiques et les représentations des acteurs. Si le sociologue ne peut tout à fait s'extraire des préjugés ou des tenus pour acquis qu'il partage avec les membres de son groupe, s'il n'est pas à l'abri des projections personnelles, il dispose en principe d'une distance critique, et surtout d'un contact avec la population d'étude propre à lui permettre de réviser son filtre de pensée pour mieux s'ajuster au terrain. Il s'agit toujours de saisir les significations telles qu'elles sont vécues par les acteurs. La tâche est de mettre en évidence les représentations, les points de vue des acteurs en présence dont l'enchevêtrement forme la trame sociale reposant sur un processus de désignation et d'interprétation (p. 171-172).

Tel que mentionné, pour l'interactionnisme et plus encore l'ethnométhodologie, les significations sont commandées par les contextes. Ainsi, plutôt que de déduire l'analyse d'une série d'hypothèses préétablies, les chercheurs vont au-devant des acteurs pour les interroger et essayer de comprendre. Les produits scientifiques sont pour cette raison, ancrés dans leur réalité, et hautement inductifs.

#### **2.1.4 Position du chercheur**

Pour les auteurs de ces courants, le chercheur ne peut avoir «accès à ces phénomènes privés que sont les productions sociales signifiantes des acteurs que s'il participe, également en tant qu'acteur, au monde qu'il se propose d'étudier [...]. [Il] devra donc analyser les processus par lesquels les acteurs accordent leurs conduites, sur la base de leurs interprétations du monde qui les entoure» (Blumer, 1969, pp. 14-15). La réalisation d'une recherche qualitative exhaustive sur un phénomène contemporain complexe nécessite en fait ce que Pires (1997) nomme la vision de «l'intérieur». Pour un chercheur, cela implique l'habileté de se placer dans différentes positions, dont celle de l'individu ou de la collectivité qui fait l'objet de notre intérêt (Blumer, 1969, p. 51).

Pour accéder à ces informations ou à cette vue d'ensemble, qui échappent d'ailleurs aux acteurs du milieu en raison de leur proximité avec le sujet, il est nécessaire de prévoir et de se doter d'un contact prolongé avec le terrain. Cela évite par ailleurs de recueillir des propos qui ne correspondent pas à la réalité ou qui consistent seulement en une «façade» ou une image donnée aux visiteurs de passage pour maintenir ou sauvegarder les apparences (Beaud & Weber, 2010). Comme Le Breton (2008) l'indique, «le chercheur prend bien garde de progresser sans préjuger de ses trouvailles et de se méfier des images courantes qui entourent son objet ou des propos que lui tiennent les responsables des institutions ou des lieux où se déroulent ses enquêtes» (p. 172).

Cette vision de l'enquête implique le contact, la relation immédiate avec les acteurs par l'entremise par exemples d'entretiens, d'examen de documents publics et d'observation participante. La première tâche consiste alors à s'établir parmi eux pour mieux les comprendre, les connaître de l'intérieur tout en conservant l'avantage de «venir d'ailleurs». Cette particularité offre un certain recul nécessaire au travail d'analyse.

### **2.1.5 Une étude de cas**

L'ensemble des réflexions et conclusions portant sur la science, les produits scientifiques, l'objet de recherche et la position en tant que chercheur nous ont conduits à la sélection judicieuse d'une méthodologie de recherche. L'étude de cas s'avère ici particulièrement appropriée pour répondre à des questions relatives au «comment» et au «pourquoi» des phénomènes sociaux complexes (Yin, 2009). Plus précisément, cette méthode de recherche est pertinente pour répondre à «des questions pratiques où l'expérience des acteurs est importante et le contexte de cette expérience essentielle à connaître» (Gagnon, 2005, p.15). Selon le but de l'étude, elle peut posséder des visées différentes et nécessiter la sélection d'un ou de plusieurs cas afin de répondre le plus efficacement aux questions posées et correspondre aux variables impliquées. En fait, cette méthodologie de recherche se distingue d'un point de vue technique par l'insertion de plusieurs variables d'intérêt qui font ainsi appel à plusieurs sources d'informations (S. N. Roy, 2003). Ces dernières permettent d'enrichir l'étendue des explications possibles à recueillir au sujet d'un phénomène particulier et complexe, ce qui rend cette méthode appréciée dans les devis davantage évaluatifs ou théoriquement enchevêtrés (Yin, 2009). En effet, grâce à son approche inductive, l'étude de cas devient très efficace pour analyser des réalités peu étudiées scientifiquement ou difficilement expliquées par les théories existantes (S. N. Roy, 2003). C'est d'ailleurs ce que les conclusions des chapitres précédents nous poussaient à rechercher.

### **2.1.6 Unité d'analyse et processus de sélection du cas**

Il existe divers types d'études de cas possédant chacun des particularités qui influenceront le traitement des éléments importants à approfondir. L'étude de cas simple représente le choix le plus approprié dans les situations où le cas est typique, c'est-à-dire représentatif du sujet des données théoriques, ou encore longitudinal (Yin, 2009, Gagnon, 2005). Le cas simple est également plus facile à opérationnaliser et à entreprendre, notamment lorsque des

difficultés sont associées aux ressources ou encore en raison de limites de temps causées par exemple par le contexte académique. Dans le présent projet, le nombre important d'écrits existants sur le sujet nous a poussés à privilégier un cas typique des rapports jusqu'ici présentés dans la littérature dans le but de les mettre à profit et de nourrir les réflexions sur le phénomène.

La détermination du type d'étude de cas doit également considérer les unités d'analyse propres au phénomène étudié et aux objectifs de recherche identifiés. Dans le présent cas, il nous est apparu évident que la population visée par l'étude devait représenter une organisation où des intervenants ont vécu l'implantation d'une conception infirmière dans leur pratique quotidienne et ce, peu importe leur niveau d'implication dans le projet. Comprendre la pratique infirmière en lien avec une conception infirmière particulière nécessitait d'avoir accès aux informations et au milieu d'implantation et de se donner les moyens de saisir les processus d'intégration de la conception et ses impacts dans l'établissement de soins. D'une même manière, une attention particulière devait être portée envers les différents acteurs comme les autres membres de l'équipe interdisciplinaire et les gestionnaires. En faisant en sorte qu'ils puissent faire partie de l'étude, nous nous donnions les conditions favorisantes pour se doter d'une perspective intégrale à l'égard de notre objet de recherche.

Cette section visait à détailler d'une manière plus approfondie notre vision du processus scientifique et du rapport à l'objet de recherche. Nous postulons par ailleurs que les pratiques des individus sont la pierre d'assise pour comprendre le monde social qu'ils se construisent et dans lequel ils vivent. Nous avons également abordé la question de la distance face aux écrits scientifiques actuels de même qu'à l'égard de nos propres croyances et convictions. Finalement, nous avons convenu qu'une présence prolongée dans cet environnement social représentait un moyen incontournable pour accéder à une vision d'ensemble «réaliste» de notre sujet d'étude. Pour parvenir à répondre à ces exigences, la méthode de cas simple s'avère être un guide

d'élaboration de la recherche juste et approprié. Cette méthode implique la sélection d'un cas dont nous venons tout juste d'élaborer les critères. Un cas précis répond à l'ensemble d'entre eux et la prochaine section en fera précisément la description.

## **2.2 Notre cas: L'intégration de l'Humaindevenant dans une maison de soins palliatifs de Québec**

Seulement quelques établissements au Québec ont procédé à l'implantation d'une approche conceptuelle particulière pour guider les soins infirmiers. À Québec, des chercheurs ont effectué l'évaluation des changements associés à l'intégration d'une approche soignante dans un milieu de soins palliatifs mettant l'accent sur l'expression et le respect de l'autonomie de la personne (Lavoie, M., Blondeau, & Martineau, 2013). Cette recherche a eu lieu dans une maison de soins palliatifs de 2008 à 2009 et visait concrètement à y introduire la théorie de l'Humaindevenant<sup>16</sup> (2003).

Fondée en 1985, la «Maison»<sup>17</sup> privilégie trois axes d'expertise et d'activités, soit la recherche, l'enseignement et l'administration. Elle adhère aux valeurs de respect, de dignité, de vérité, de compassion, de solidarité et de générosité. C'est dans ce contexte qu'elle a été ciblée pour prendre part à l'étude initiale faisant l'objet de notre enquête actuelle. La Maison regroupe une grande équipe d'intervenants dans les sphères physiques et psychosociales, en plus de compter sur la participation active de centaines de bénévoles aux soins, à la Fondation et aux services afférents.

La Maison est composée d'une unité de soins de 15 lits pour les personnes en fin de vie, d'un centre de jour offrant notamment des services médicaux,

---

<sup>16</sup> Pour en apprendre davantage au sujet de cette conception infirmière et son rapport aux soins palliatifs, se référer à l'annexe 4.

<sup>17</sup> Ce terme est utilisé pour désigner le lieu de l'enquête.

psychosociaux, de musicothérapie, d'art thérapie et de physiothérapie, et d'une équipe de recherche. Elle propose également un programme de soutien aux proches en situation de deuil et un calendrier d'environ 25 formations par année offertes à toute personne intéressée à approfondir ses connaissances dans le domaine des soins palliatifs.

Le processus d'implantation de l'approche de l'Humaindevenant a été conduit de 2008 à 2009 par une chercheure en sciences infirmières de l'Université Laval en collaboration avec tous les acteurs impliqués de l'établissement dont les infirmières, les membres de l'équipe interdisciplinaire, les bénévoles et les gestionnaires. Ce processus s'est inscrit dans le cadre d'un projet de recherche, financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Celui-ci a été complété afin d'évaluer les changements observés en lien avec les expériences de soins des proches des malades, les croyances, les pratiques et le processus de documentation des volontés des patients. Pendant 12 mois, la chercheure a offert des activités de formation et de discussion pour expliciter les liens possibles à envisager entre la pratique des soins infirmiers palliatifs et l'approche que propose Parse. Plus précisément, des exposés, des ateliers de discussion ainsi que le développement et l'implantation d'outils de soins ont eu lieu, en concertation active avec les intervenants impliqués, pour favoriser l'insertion et l'utilisation de l'approche dans le milieu. La formation, fortement inspirée des modèles d'enseignement-apprentissage et de «mentoring» de Parse (2004; 2008c), comptait des présentations magistrales, des exercices de réflexion et d'intégration, des ateliers de pratique réflexive à partir de mises en situations ou d'histoires de cas vécues (Lavoie, M., et al., 2013). Tout au long du projet d'implantation de l'approche, les enseignements se voulaient adaptés aux préoccupations et aux besoins des intervenants impliqués dans les activités de formation. Les intervenants étaient ainsi invités, à travers les formations, à identifier des zones d'améliorations potentielles dans leur pratique.

En adoptant un devis qualitatif *pré-implantation, processus, post-implantation* (Parse, 2001) et en combinant des principes de recherche-action (Lavoie, L., Marquis, & Laurin, 1996), la chercheuse a recueilli des informations auprès d'infirmières ayant procédé à l'intégration de la théorie de Parse (1998) dans leur pratique et auprès de malades et de leurs proches afin d'explorer l'expérience de leur autonomie au contact des professionnels de ce milieu de soins. Les stratégies de collecte utilisées consistaient en des entrevues individuelles d'infirmières, d'intervenants, de bénévoles et de proches de patients au sein de l'établissement, de même que l'analyse de dossiers médicaux. Les questions des entretiens adressées aux intervenants avaient entre autres pour thèmes les éléments significatifs et les valeurs liés à leur pratique, leur satisfaction, les changements observés de même que ceux souhaités dans la pratique et finalement, en quoi consistent le respect de l'autonomie des malades et les moyens pour le favoriser. Les questions soumises aux proches des malades avaient pour but de connaître l'expérience qu'ils avaient des soins infirmiers offerts aux malades, le respect des infirmières face à l'autonomie de la personne malade de même que l'attention et l'écoute offertes par les autres intervenants. En ce qui concerne les dossiers médicaux de patients, «il s'agissait de répertorier systématiquement tout élément notant la prise en considération des volontés exprimées par les malades et les moyens entrepris pour favoriser leur respect» (Lavoie, M., et al., 2013). Au total, des entretiens ont été réalisés avec 26 infirmières, 25 autres intervenants et 10 proches de malades. 30 dossiers médicaux ont été étudiés. L'analyse des données récoltées a été effectuée selon la méthode de Parse (2001) et l'analyse thématique proposée par Morse et Field (1995).

Les résultats de l'étude soulignent que les différentes catégories de participants ont fait l'expérience de changements. En ce qui concerne les infirmières, les auteures soulignent entre autres qu'elles ont désormais l'impression d'être plus à l'écoute et respectueuses, notamment des choix, des désirs, de la diversité, de l'unicité et de la dignité des malades. Ces professionnelles ont témoigné vouloir être davantage présentes de manière



«vraie», ce qui signifie pour elles de rester authentique et de favoriser un rapport intègre «d'humain à humain». Elles ont mentionné également «apprécier l'écoute et le soutien reçu par l'équipe» (traduction libre, Lavoie, M., et al., 2003, p. 6).

En ce qui concerne les changements associés aux autres intervenants, «être à l'écoute des valeurs de la personne» ou une «écoute réelle», être sensible aux changements présents chez l'autre pour mieux accompagner, sont quelques-uns des éléments significatifs ressortant de l'analyse. De façon globale, en lien avec l'autonomie des malades, les participants ont témoigné de l'importance de suivre le rythme de la personne et de s'adapter à ce qui est important pour elle. Les proches ont pour leur part perçu des particularités en lien avec la prestation des soins des professionnels<sup>18</sup>. Ceux-ci ont souligné l'écoute et la fiabilité des infirmières de même que le support, le respect de leurs choix et la capacité d'ajustement des différents intervenants.

L'ensemble des changements constatés avec chacune des catégories de participants ont permis aux chercheuses d'identifier des thèmes récurrents à l'ensemble des données. Ceux-ci sont a) un centre d'intérêt se déplaçant de la tâche vers la personne, b) l'affirmation de la priorité du respect des choix, des désirs et des besoins, c) une présence passant de la disponibilité vers une écoute vraie, d) l'affirmation du besoin d'être avec le rythme toujours changeant de la personne et e) une notion du respect de l'autonomie incluant désormais l'autre (traduction libre, Lavoie, M., et al., 2013). Les auteures discutent finalement des correspondances et similitudes avec les écrits antérieurs et nomment quelques limites qu'elles ont identifiées, notamment l'absence de données de la part des patients eux-mêmes et la difficulté de s'assurer que la formation des intervenants ait été suffisante et uniforme pour chacun.

---

<sup>18</sup> En effet, on ne peut pas évoquer des «différences». En effet, les proches des patients malades n'étaient pas les mêmes aux deux temps d'évaluation.

Au terme de la formation offerte via le projet de recherche, les intervenants ont décidé de poursuivre leurs activités liées à l'Humaindevenant. Un article a d'ailleurs été publié pour témoigner de la réalisation et la poursuite de ces travaux (Lavoie, M., Dussault, Proulx & Tapp, 2012).

## **2.3 Procédures de collecte et d'analyse des données**

Afin de répondre à l'ensemble des objectifs identifiés au terme de l'une des sections précédentes, différentes techniques de collecte des données ont été sélectionnées en cohérence avec la nature et les activités du milieu. Celles-ci sont le recueil de documents et d'archives, les entretiens individuels et l'observation. Chacune d'entre elles était nécessaire pour tirer profit au maximum des informations disponibles sur le terrain et de satisfaire l'impératif d'immersion que notre projet de recherche implique. Des critères et des cibles de participation distincts ont été minutieusement choisis pour chacune de ces stratégies, en tenant compte notamment de nos objectifs de recherche et de nos préoccupations méthodiques quant à la validité et à la singularité du cas à l'étude. Bien qu'énumérées les unes après les autres, ces stratégies de collecte ont été effectuées simultanément dans le but d'augmenter la précision et la richesse des sources d'informations recueillies durant l'enquête.

### **2.3.1 Le recueil de documents et d'archives**

L'étude des documents constitue la première méthode qui a été utilisée afin de recueillir des informations concernant entre autres la formation et les données de recherche du processus d'implantation de l'approche. Des écrits scientifiques soumis ou en voie de rédaction ont ainsi fait l'objet d'une attention particulière préalable à l'entrée sur le site (Beaud & Weber, 2010). Ce premier accès a permis d'établir un bilan global de la situation et d'indiquer des sources d'informations disponibles ou potentielles (S. N. Roy, 2003).

La méthode documentaire permet d'identifier «les modèles récurrents mis en œuvre par les membres dans un contexte social en se documentant sur eux, c'est-à-dire en examinant leur sens par l'observation de ce que les gens font» (Le Breton, 2008, p. 150). Plus précisément, l'étude des dossiers médicaux de patients décédés (n=20) s'est concentrée sur la structure de planification usuelle des soins infirmiers et sur l'évolution de certaines situations de soins problématiques ou particulières ayant nécessité plusieurs stratégies d'intervention de la part des professionnels. Notamment, des situations cliniques ont été sélectionnées sur la base du jugement et de l'expérience positive ou négative des participants lors des rencontres individuelles. Ces situations étaient des expériences passées (patients décédés) dans le but d'obtenir une vue rétrospective et complète des situations et de contrer les bris de mémoire fréquents des intervenants.

Le contenu de documents administratifs et informatifs a également été obtenu sous forme de compte-rendu oral ou papier. Des rapports de réunion, de formation ou tout autre écrit touchant les soins infirmiers et la théorie de Parse ont également été recherchés. Ces derniers ont été fournis volontairement par les professionnels, gestionnaires et formateurs au cours de l'étude. Les sections pertinentes de ces documents ont été colligées et analysées à l'aide d'une grille d'analyse de la documentation.

### **2.3.2 Les entretiens individuels**

Les entretiens individuels permettent d'approfondir les différents thèmes visés par l'étude et d'obtenir des précisions et des explications au sujet de situations observées (Yin, 2009). Ils permettent également d'accéder à des expériences inaccessibles à la chercheuse, compte tenu notamment du caractère rétrospectif et évolutif de l'étude. Les entrevues favorisent également l'instauration d'une relation de confiance entre la chercheuse et les participants. En s'effectuant dans un lieu à l'abri des regards, elles sont favorables à la confiance (Beaud & Weber, 2010). Les participants peuvent

alors se sentir libres d'exprimer leurs points de vue sur le sujet d'intérêt sans crainte d'être jugés.

Les entretiens ont été réalisés à partir d'un cadre semi-structuré. Plus précisément, les thèmes abordés ont concerné la situation de la pratique avant l'implantation de l'approche, le déroulement de son implantation et son intégration au cours des années, l'expérience des infirmières et des autres professionnels et les effets globaux constatés en lien avec l'ensemble du processus. En ce qui concerne spécifiquement le dernier thème, nous avons mis l'accent sur les effets individuels, incluant l'expérience d'apprendre, la définition du rôle infirmier, les changements avec les patients, la collaboration interprofessionnelle, le lien avec le travail et l'organisation, de même que sur les impacts collectifs. Une attention particulière a également été consacrée au fonctionnement des soins infirmiers et de l'organisation.

Le nombre d'entrevues nécessaires à réaliser est variable pour chaque étude de cas. De façon générale, celui-ci dépend d'un grand nombre de facteurs dont le phénomène à l'étude, le cas sélectionné et l'unité d'analyse pertinente (Yin, 2009). Compte tenu de la volonté de considérer et de recueillir le plus grand nombre de perspectives sur la question de la pratique avec une conception infirmière, un nombre approximatif de 25 à 30 participants, incluant des infirmières, d'autres professionnels et employés, avait été initialement envisagé. Nous avons été en mesure de nous entretenir avec 26 participants, ce qui nous a permis d'obtenir différents plans de positionnement face au phénomène d'intérêt (S. N. Roy, 2003).

Le groupe de participants était constitué de personnes œuvrant ou ayant œuvré au cours de 2007 à 2011 au sein de l'établissement et désirant partager ses opinions au sujet de l'approche de Parse et de son utilisation. Tout en privilégiant l'inclusion d'infirmières dans notre échantillon, les autres professionnels de la santé, les bénévoles, le personnel de soutien et les gestionnaires ont été activement invités à participer à l'étude. La participation

des patients ou des membres de leur famille n'a pas été envisagée compte tenu du caractère rétrospectif de l'étude. Toutefois, quelques brefs contacts ont été effectués avec ces derniers au cours de l'étude, notamment durant l'observation portant sur les infirmières. Au total, notre échantillon comptait 11 infirmières, incluant des celles impliquées dans les formations sur l'Humaindevenant au cours du projet initial et du «post-projet». Il était constitué également de 3 intervenants psychosociaux, 2 médecins, 3 employés de soutien, 3 gestionnaires et de 4 bénévoles. Les participants avaient en moyenne 10,8 années d'expérience en soins palliatifs.

Les entrevues ont toutes été enregistrées de manière audio à l'aide d'un appareil numérique portatif et duraient en moyenne 60 minutes. Elles ont eu lieu à l'intérieur ou à l'extérieur des heures de travail (selon la discrétion du participant et de son supérieur). L'endroit était sélectionné par le participant afin de maximiser le confort ainsi que la confidentialité désirée par celui-ci. Ainsi, la plupart d'entre elles ont pris place dans le bureau aménagé pour les personnes associées à la «recherche», situé dans un endroit tout de même isolé dans l'établissement bien que facilement accessible.

En fin d'enquête, à la lumière des observations, des analyses de documents et des entrevues réalisées, des participants ont été sollicités de nouveau afin de participer à une entrevue de clarification en lien avec certains questionnements persistants et quelques interprétations préliminaires des données de recherche.

### **2.3.3 L'observation**

Notre recherche a également nécessité la réalisation de périodes d'observations directes où nous avons recueilli «des données relatives à des comportements ou à des conditions environnementales observables» (Gagnon, 2005, p. 67). L'observation pour Beaud et Weber (2010) est un «outil de découverte et de vérification» (p. 128). Plus précisément, elle a permis

d'accéder et de documenter des situations ou des évènements pouvant être considérés banals pour les participants et dont les autres stratégies de collecte ne pouvaient suffisamment rendre compte. En lien avec l'intégration d'une conception infirmière, ces éléments «invisibles» font entre autres référence au rôle que se donnait l'infirmière à travers ses actions, aux relations qu'elle établissait avec la clientèle, aux arguments et aux prises de position lors des discussions ou réunions d'équipe.

D'un point de vue technique, l'observation directe a été effectuée à la fois d'une manière organisée et de façon plus spontanée. Ainsi, des rencontres formelles d'intervenants, telles des rapports *interservices*, des réunions interdisciplinaires et des rencontres cliniques ont fait l'objet de périodes d'observation organisées (n=20). Pour réaliser ces périodes d'observation, un calendrier des présences de l'étudiante-chercheure à titre d'observatrice des rencontres professionnelles a été réalisé en partenariat avec la conseillère clinique, en fonction de l'horaire prévu de chacune d'entre elles. Les rassemblements de professionnels les plus riches et pertinents étaient ceux où les soins aux malades en référence à l'approche de Parse étaient discutés. La participation de l'étudiante à ces rencontres était dépendante du consentement des intervenants. Cet élément est discuté plus amplement dans la section 2.4 de ce chapitre.

Aidés d'une grille d'observation, nous nous sommes attardés concrètement à l'objet de la rencontre ou de la situation, aux acteurs impliqués de même qu'à leurs gestes, leurs propos et leurs échanges. Ces éléments ont été majoritairement révélateurs des valeurs et des priorités guidant les interventions des intervenants, leur discours au sujet de l'approche soignante et sa mise en pratique, de même que des relations professionnelles et du climat au sein de l'organisation. Couplée aux autres stratégies de collecte, l'observation de situations a permis de nous éclairer sur la place implicite et explicite réservée à l'approche de soins implantée, l'utilisation concrète qui en était faite par les intervenants et de son apport dans les discussions. Des

précisions sur l'objectif de recherche 1, les stratégies de collecte des données et les indicateurs opérationnels de l'étude sont situés à l'annexe 3. Les outils de collecte des données sont situés à l'annexe 4.

À ces périodes ont été ajoutées d'autres observations informelles, où la chercheuse était jumelée à une infirmière durant son quart de travail (n=6). Cette portion précise de collecte des données portait exclusivement sur les infirmières.

### **2.3.4 Notes de terrain**

Des notes de terrain ont également été rédigées par la chercheuse et classées afin de tenir compte des impressions et des constats résultant des observations, des entretiens avec les participants et de la consultation des documents. Certaines d'entre elles représentent des réflexions spontanées à l'égard de questions soulevées en cours de collecte ou des explications provisoires en vue de répondre aux objectifs de l'enquête. Tout au long de l'étude, ces notes avaient essentiellement pour but de former une *chaîne de sens* par rapport aux données recueillies, facilitant ainsi le suivi lors de l'analyse (Yin, 2009). Ces notes ont également servi à inscrire les révisions apportées aux différentes grilles de collecte de même qu'à préparer minutieusement les questions posées aux participants lors des entrevues de clarification (Gagnon, 2005).

### **2.3.5 Recrutement des participants**

L'accès au cas à l'étude a été négocié et assuré à travers différentes étapes. D'abord, une rencontre avec le coordonnateur aux soins a été réalisée au sujet du projet de recherche à venir. Celui-ci a signifié son appui à la démarche. Nous nous sommes ensuite soumis aux différentes exigences des comités d'éthique à la recherche de l'Université Laval (CERUL) et de l'établissement en

question pour s'assurer d'un respect rigoureux des droits et des intérêts de la population du cas sélectionné<sup>19</sup>. À l'intérieur du processus, nous avons obtenu l'approbation du directeur général de l'établissement afin de consulter les dossiers médicaux de patients décédés, tel que déterminé dans nos objectifs de collecte.

Une fois les approbations correspondantes obtenues des différents comités d'éthique, des procédures ont également été réalisées dans le but de concrétiser et de maximiser la participation de l'établissement au projet de recherche. D'abord, nous avons sollicité la tenue d'une rencontre avec le coordonnateur des soins infirmiers et la conseillère clinique afin de présenter plus précisément le plan du projet de recherche, de répondre à leurs questions et de solliciter leur collaboration. Une lettre d'information générale pour annoncer le projet à venir a également été distribuée dans le pigeonier des différents professionnels ou distribuée directement par les coordonnateurs. Par ailleurs, des affiches décrivant le titre et les objectifs visés par l'étude, les critères de participation, la description de ce qui était attendu de la part des participants et les coordonnées des responsables du projet ont également été disposées dans les locaux communs. Des rencontres d'information ont été réalisées avec chacun des groupes de travailleurs et d'intervenants (infirmières, bénévoles, équipes interdisciplinaire et de soutien) afin d'expliquer plus clairement les objectifs de l'étude, de répondre à leurs questions et de solliciter leur participation à l'une ou l'autre des stratégies de collecte. En cours d'étude, des rappels verbaux de sollicitation ont été effectués par la conseillère clinique, le coordonnateur aux soins infirmiers et l'infirmière assistante-chef. Nous avons également recouru à l'envoi de lettres de rappel suivant une procédure similaire à celle de la lettre initiale.

Les personnes intéressées à participer aux rencontres individuelles ou aux périodes d'observation de la pratique étaient invitées à contacter directement

---

<sup>19</sup> Voir les annexes 5 et 6.



l'étudiante-chercheuse par téléphone, courriel ou lors de ses présences dans l'établissement. Un document de consentement en deux sections leur était remis. Dans la première section, le participant était informé du but, de la durée, de la nature des questions impliquées ainsi que des risques et des bénéfices associés à la participation à l'étude. Celle-ci témoignait également des mesures entreprises pour assurer la confidentialité et la liberté de participation de chacun tout au long du projet de recherche. Des informations quant à l'enregistrement des entrevues ainsi que les dispositions prévues, comme l'utilisation d'un classeur barré et le recours à des codes anonymes, étaient mentionnées. Les participants étaient invités à poser toutes leurs questions et s'ils étaient satisfaits, à remplir la section relative au consentement formalisant leur participation à l'étude.

Le coordonnateur des soins et l'assistante infirmière chef avaient la responsabilité de demander l'assentiment des patients et de leurs proches pour que l'infirmière puisse être accompagnée de l'étudiante-chercheuse lors de ses contacts avec eux. Une fois le moment de l'observation venu, la confirmation de l'assentiment<sup>20</sup> verbal des patients et des proches était obtenu par l'infirmière participante à partir du protocole qui lui avait été préalablement remis.

Comme déjà mentionné pour les rencontres professionnelles, l'étudiante-chercheuse a été informée de la tenue des rencontres professionnelles par l'entremise de certains collaborateurs (principalement la conseillère clinique et le coordonnateur des soins) et un calendrier des périodes d'observation des rencontres a été réalisé. Lors de la rencontre, la monitrice clinique, le coordonnateur aux soins ou tout autre intervenant présent devait, en l'absence de la chercheuse, obtenir confidentiellement l'accord des personnes présentes

---

<sup>20</sup> Lors de l'approbation des comités d'éthique à la recherche, il a été convenu qu'il n'était pas nécessaire d'obtenir un consentement écrit de la part des malades, de leurs proches de même que des autres personnes en présence de l'infirmière durant son quart de travail. En effet, les objectifs de l'étude n'incluent pas la nécessité de recueillir des informations de la part des patients et de leur famille puisque que le projet porte plutôt sur l'observation de la pratique infirmière, ceux-ci s'étaient ainsi exposés à un risque minimal.

à la rencontre. Cette procédure visait à éviter que les professionnels n'osent exprimer leur désapprobation en présence de l'étudiante.

Les dossiers de patients décédés ont quant à eux été repérés à partir des avis de certains professionnels de l'établissement (assistante infirmière-chef) et de témoignages de participants, suivant les modalités de l'accord du directeur général puis la supervision de la personne responsable des archives de l'établissement. Les données ont été colligées pendant l'ensemble de la durée de la période de collecte par l'étudiante-chercheure. Chacune des sections pertinentes des dossiers ont été consignées dans une grille d'analyse documentaire. Les documents de formation et administratifs ont été collectés auprès des participants aux entrevues individuelles de façon opportune.

Le recrutement de l'ensemble des participants et des documents a été réalisé de la mi-janvier à la fin août 2012, ce qui correspond à une période totale de huit mois. Le résumé de l'ensemble des stratégies de collecte, les critères de sélection, le nombre de participants, de même que les modalités du recrutement sont présentés à l'annexe 7.

### **2.3.6 Organisation et analyse des données**

L'élaboration et la réalisation des diverses stratégies de collecte ont nécessité une organisation efficace des données en vue de faciliter le processus d'analyse. D'abord, les enregistrements des entrevues ont été convertis en verbatim par l'étudiante-chercheure et des personnes embauchées pour réaliser des transcriptions. Ensuite, les notes de terrain, les différents documents recueillis et les grilles d'analyse complétées ont été insérées dans un système de classification manuel.

L'analyse de nos données a consisté globalement en l'examen, la catégorisation et la classification des propositions dans le but de reconstruire

les faits étudiés et de tirer des conclusions empiriques valables au sujet de notre phénomène (Yin, 2009). L'analyse rigoureuse des informations recueillies a eu lieu à travers des processus de codifications attentifs et formels. De façon générale, la codification participe au processus inductif de l'étude où le chercheur se sert des données recueillies pour bâtir ses explications empiriques. Celui-ci consiste en la création de codes à partir de l'examen des documents, qui sont par la suite classifiés sous forme de catégories et de sous-catégories. Ces dernières peuvent mener à l'identification de thèmes généraux et même à la création d'une théorie. La stratégie d'analyse privilégiée dans ce projet visait au préalable l'infirmerie, la confirmation ou la proposition de nouveaux schèmes conceptuels selon les données obtenues sur le terrain. Compte tenu du caractère paradoxal de certaines propositions théoriques et de la complexité du phénomène, une autre stratégie d'analyse, celle de l'examen d'explications rivales, s'est avérée particulièrement utile pour schématiser les discours variés des intervenants.

Techniquement, notre processus de codification a comporté deux cycles incluant plusieurs itérations (Saldana, 2009). Chaque cycle est associé à un objectif de l'étude. Le premier cycle incluait une *codification descriptive* permettant d'extraire l'idée du contenu des lignes étudiées ou, dit autrement, de réaliser leur synthèse en un mot ou une courte phrase. Cette codification initiale a permis d'identifier par induction les codes bruts des informations recueillies et d'en extraire les premiers thèmes. Ceux-ci étaient très concrets et précis afin d'éviter le plus possible les inférences (Gagnon, 2005). La codification descriptive a ensuite fait place au *codage de processus* pour extraire les éléments relatifs aux actions des individus et au caractère évolutif du phénomène. C'est également à cette étape qu'ont eu lieu le premier regroupement thématique des données et la construction de thèmes inductifs selon des catégories présélectionnées<sup>21</sup>. D'autres catégories ont été ajoutées en cours de codification et d'analyse pour combler les écarts entre les éléments

---

<sup>21</sup> Ces catégories font notamment référence aux sous-objectifs de l'objectif 1. Elles concernent les temps «avant l'implantation», «l'implantation», «l'intégration» et les «effets».

théoriques sélectionnés et les données empiriques récoltées. Nous avons par surcroît effectué une *codification structurelle*, qui a permis d'identifier plus précisément des passages qui s'assimilaient ou se distinguaient des propositions théoriques identifiées préalablement dans l'étude. L'ensemble de ce cycle de codification a servi à développer une synthèse cohérente de l'ensemble des données recueillies, dont le contenu sera présenté au chapitre suivant. Il a permis de répondre essentiellement au premier objectif de notre étude qui consistait à rapporter les expériences des intervenants au sujet de leur pratique antérieure, les processus d'implantation et d'intégration de l'Humaindevenant et les effets tant personnels que collectifs au sein de l'établissement de soin.

Le but principal du deuxième cycle de codification consistait en l'organisation conceptuelle, thématique et théorique des codes descriptifs effectués au premier niveau, en vue de répondre au deuxième objectif de la recherche. La première technique qui a été utilisée est *l'association des patterns* ou *pattern matching* et a permis d'associer les données codifiées avec des catégories similaires ou correspondantes dans le but d'améliorer l'organisation des données ainsi que les significations attribuées à celles-ci. Nous avons effectué une mise en parallèle des thèmes selon les différents discours des intervenants, en comparant leurs différences et similitudes. Nous avons de plus étudié attentivement les facteurs et les logiques associés à ces discours, en élaborant graduellement des pistes explicatives englobant l'ensemble des «temps» analysés dans l'étude. C'est donc dire qu'un accent structurel particulier a été placé sur les aspects *longitudinaux* du cas pour départager la période «projet» et «post-projet» comme le témoigne le chapitre 4 au sujet de la *construction et l'évolution de la pratique avec l'Humaindevenant*. Pour finir, une codification *théorique* a été développée. Cette phase a nécessité plusieurs lectures complémentaires. Nous nous sommes d'abord intéressés aux écrits touchant l'écart entre les théories et la pratique, cette fois sous l'angle de la sociologie et d'autres sciences sociales. Plus précisément, nos lectures portaient sur le rapport au savoir et à l'apprentissage, aux institutions

académiques et à «l'école». Par la suite, nous avons effectué une nouvelle lecture des écrits sur le métaparadigme et la philosophie des sciences infirmières, les théories et la vision des théoriciennes à l'endroit de la pratique. Nous avons ensuite dirigé notre attention sur les explications offertes par les sciences sociales au sujet des processus de changements organisés et de groupes, de la coordination et l'adaptation créative des activités professionnelles. Cette nouvelle incursion dans le monde théorique nous a permis de dégager les grandes conclusions de notre analyse et de répondre ultimement à notre interrogation générale de recherche au sujet des motifs et des processus associés à l'écart théorie-pratique en sciences infirmières (voir le chapitre 5).

### **2.3.7 Mesures entreprises pour maximiser la qualité de l'étude**

Au cours de la planification et la réalisation des différentes phases de cette étude, différentes stratégies ont été pensées et effectuées afin de maximiser la qualité des résultats. Elles consistent en des tactiques et des procédures que nous avons mis en place aux différentes phases du projet de recherche en vue de combler notamment certaines lacunes propres aux devis qualitatifs et plus précisément aux études de cas. Celles-ci sont catégorisées à partir de la validité externe, interne, de construit et la fidélité<sup>22</sup> (Gagnon, 2005; Laperrière, 1997; Yin, 2009; Schofield, 2000)

D'abord, la validité externe concerne la capacité de généraliser les résultats à d'autres cas (Gagnon, 2005). En ce qui a trait spécifiquement à l'étude de cas simple, la généralisation se conçoit dans une perspective théorique et non d'un point de vue statistique. Pour favoriser la validité externe de notre étude, nous

---

<sup>22</sup> Tous les chercheurs ne s'entendent pas sur les critères à utiliser lorsqu'il est question de la scientificité des recherches qualitatives. Pour marquer une distance par rapport au courant positiviste, certains chercheurs tels que Lincoln et Guba (2000) suggèrent d'employer des termes différents. Toutefois, ces dénominations font elles aussi l'objet de critiques (Gomm, Hammersley & Foster, 2000). Nous tendons par conséquent à nous appuyer sur un argumentaire plus pragmatique comme celui de Flyvberg (2011): «In social science, the means to avoid the narrative fallacy is no different from the means to avoid other error: the usual systematic checks for validity and reliability in how data are collected and used» (p. 311).

nous sommes assurés d'effectuer l'examen d'un grand nombre d'écrits afin d'élaborer une représentation réaliste et opérationnelle de notre phénomène de recherche. Pour Yin (2009), cette procédure nécessite des processus rigoureux de déductions et d'inductions permettant des liens solides entre les éléments théoriques mis en évidence et la sélection du cas, de même qu'avec les résultats présentés. Tout au long de notre enquête et de notre analyse, nous avons porté une attention particulière à respecter cette chaîne entre les savoirs «existants» et ceux nouvellement créés.

La validité interne concerne quant à elle plus particulièrement l'analyse des données et s'assure de l'adéquation des relations identifiées en lien avec la réalité observée (Gagnon, 2005). Pour y parvenir, différentes méthodes et approches sont proposées et concernent les étapes de codification et de construction théorique comme l'identification du contenu, la construction de l'explication, les explications rivales et les processus (Yin, 2009). La section précédente visait justement à faire état de ces méthodes d'organisation et d'analyse des données. Celles-ci ont été minutieusement pensées et respectées tout au long de la recherche. En plus des entretiens individuels initiaux, nous avons effectué au cours de l'enquête des entrevues de clarification afin de s'assurer que les résultats préliminaires de notre analyse concordent avec la réalité vécue par les participants (Miles & Huberman, 2003). Par ailleurs, au terme de l'étude, nous avons présenté nos conclusions finales à l'ensemble des membres de l'établissement dans le cadre d'une activité de formation continue.

Ensuite, la validité de construit concerne les mesures opérationnelles du concept ou du phénomène étudié. En d'autres mots, elle consiste à s'assurer que les résultats présentés correspondent adéquatement aux concepts étudiés et qu'ils transcendent les particularités inhérentes au cas (Gagnon, 2005). Nous avons entrepris des démarches pour assurer la validité de construit dès le début de notre recherche. En effet, nous avons réalisé une revue de littérature exhaustive, eu recours à des méthodes variées de collecte des données, établi

une solide chaîne d'évidence de même qu'effectués des entrevues de clarification avec certains participants. Un moyen supplémentaire pour améliorer ce type de validité est de procéder à la multiplication des sources d'évidence, ce que Yin (2009) nomme le «développement de lignes convergentes d'investigation» (p.115). Plus précisément, dans le cas de la présente étude, la triangulation a été réalisée à partir de la diversification des articles sélectionnés, des stratégies de collecte de données et de la recherche de perspectives différentes chez les participants.

Finalement, la fidélité réfère à la transparence et à la capacité de réplication des différentes étapes de l'étude. Les enjeux qu'elle suscite touchent essentiellement les étapes de planification et de collecte des informations et se résolvent avec l'élaboration d'un rapport de recherche clair et structuré ainsi que le développement d'une base de données des informations obtenues. Cette protection des données assure la véracité des interprétations effectuées par la chercheuse (Gagnon, 2005). Nous avons porté une attention particulière à cet aspect, comme en ont témoigné les sections précédentes de ce travail de recherche, de même que l'utilisation de logiciels d'analyse de données.

## **2.4 La Maison comme terrain d'enquête**

Au niveau du climat général, les lieux font penser à une «vraie maison» avec un grand salon meublé notamment d'un foyer, d'une bibliothèque et d'un piano. L'étage principal compte également une verrière, une cuisine, des bureaux d'intervenants et les chambres des patients. Beaucoup de gens circulent dans les aires communes. L'entrée principale est le lieu d'accueil des visiteurs et aussi le point de rassemblement des bénévoles aux soins. Des sièges y sont disposés, dont un banc de bois (ressemblant à un banc d'église) sur lequel j'ai passé plusieurs heures au cours de l'enquête. En fait, je m'assois à cet endroit en attendant d'effectuer une entrevue individuelle ou d'assister à une rencontre d'équipe. Cette position attirait l'attention et me

rendait très visible. En fait, l'emplacement du banc compose un angle de 90 degrés avec les deux ailes de la Maison. Ainsi, les infirmières et les bénévoles circulant, par exemple des chambres des malades vers le poste de garde, croisaient inévitablement mon regard. J'ai eu le bonheur de m'entretenir avec plusieurs bénévoles et infirmières sur ce banc d'une manière informelle. J'ai également pu écouter discrètement et voir les intervenants s'animer au sujet de situations cliniques ou d'activités à effectuer.

Cet accès a permis de pallier à une certaine réserve, voire protection, que des intervenants ont effectué à l'endroit des malades durant l'étude. Plus précisément, l'observation directe des infirmières dans leurs activités cliniques a été particulièrement difficile à réaliser. En fait, certains acteurs-clé évoquaient que ma présence signifiait «un intervenant de plus» auprès du malade. Ceux-ci craignaient qu'elle puisse le fatiguer ou encore nuire à son intimité, de même qu'à celle de ses proches.

J'ai donc adopté, tout au long du projet de recherche, une attitude très soucieuse des préoccupations et des attentions destinées aux malades. Je me suis fait discrète mais également respectueuse de la volonté ou non de participer à l'étude. Je souriais et saluais toutes les personnes qui croisaient mon regard, sans exception. Cette attitude d'ouverture m'a permis de susciter l'intérêt des intervenants à participer aux observations ou aux entretiens individuels. J'ai dû toutefois intervenir auprès d'une personne qui déconseillait aux infirmières de participer aux observations de leurs activités cliniques. Plusieurs démarches ont eu lieu afin d'éviter de mettre en péril tout ce pan de l'enquête. Conséquemment, les modalités et les exigences en vue de l'accès aux périodes d'observation des infirmières ont été rehaussées afin de rassurer et satisfaire l'ensemble des intervenants.

Une présélection des patients aptes à accueillir la demande d'observation était effectuée par l'assistante de l'infirmier-chef (AIC) et était validée par la suite par l'infirmière au chevet. Par conséquent, au cours des observations, je



passais beaucoup de temps à l'extérieur des chambres des malades. Je pouvais tout de même parfois entendre les conversations entre les intervenants, les patients et leurs proches. Cette modification de l'accès et des modalités d'observation avait toutefois un avantage important, mais insoupçonné. Compte tenu que ces derniers ne me voyaient pas, ils avaient tendance à m'oublier. Cet effacement contribuait également à ce que ma présence n'interfère pas dans les conversations. Elles n'étaient donc pas altérées ou modifiées par la présence d'une observatrice et étaient probablement davantage «authentiques».

Les concessions effectuées quant au temps passé auprès des malades m'a permis de négocier un accès et de l'observation au poste de garde des infirmières. Ce que nous avons pu constater est que cet emplacement de travail est central dans le fonctionnement de la Maison. Tous y gravitent: médecins, infirmières, pharmaciens, bénévoles, familles et autres intervenants. Ils y discutent de situations cliniques et coordonnent leurs suivis et leurs plans de traitements. Ils se laissent des messages, se posent des questions, renouvellent les ordonnances et préparent les médicaments. L'accès à cet endroit s'est avéré particulièrement riche en données informelles. En effet, elles permettaient de comprendre le fonctionnement global des activités soignantes au sein de l'organisation. Même si les intervenants étaient occupés, ma présence suscitait des questions et je pouvais prendre part à certaines conversations informelles. À un moment, je me suis fait inviter par une infirmière à assister à la courte cérémonie entourant le transfert d'un malade décédé vers le salon funéraire. C'est également à partir de cet instant que je me suis sentie suffisamment à l'aise et acceptée pour manger parmi les intervenants dans la salle des employés. Cet endroit représente un autre point de rencontre de tous les membres de la Maison, sans égard à leur fonction. Tous discutent de sujets divers, notamment les vacances, le temps qu'il fait, les enfants, la famille et les petits problèmes de la vie courante. Les plats qui y sont préparés, il faut absolument le souligner, sont excellents. L'ambiance est

chaleureuse et la bonne nourriture contribue à créer une atmosphère qui se rapproche de celle d'une très grande famille.

Je considère que mon attitude respectueuse et très attentive a contribué à abaisser certaines appréhensions liées à la recherche et à la condition vulnérable des malades et de leurs proches. J'ai bien compris les soucis d'intimité et l'importance accordée aux derniers moments de la vie des personnes malades. Je ne voyais pas la pertinence d'insister et les intervenants l'ont bien perçu. Ils m'ont fait en revanche une petite place parmi eux, notamment sur le banc à l'entrée, dans le poste de garde et à la cuisine. Cette acceptation générale m'a permis de réaliser avec succès l'ensemble des objectifs associés à mon plan de collecte des données. Toutefois, l'accès à certaines rencontres d'équipe m'a été refusé. Une première fois, c'était à une «journée de rassemblement». Il a été évoqué que le caractère familial et intime de la réunion pourrait être mis en péril en raison de la présence d'une observatrice externe. Je me suis également vu limiter l'accès aux Mardis cliniques, à l'exception de celui organisé sur le thème de l'Humaindevenant. La raison fournie était qu'un intervenant ne voyait pas le lien de ces rencontres avec mon sujet d'études. Puisque le refus d'accepter est inhérent au consentement, ces quelques réserves de la part des intervenants ont été respectées.

Tout au long de l'étude, j'ai adopté une position majoritairement périphérique sur le terrain (Thorne, 2011). J'ai entretenu un contact étroit et prolongé avec les membres de la Maison mais je n'ai pas véritablement «participé» à leurs activités. Cependant, lors de quelques rencontres d'équipe, des intervenants ont expressément sollicité mon point de vue sur des thèmes liés à l'Humaindevenant. Dans ces seules situations, mon rôle s'est avéré plus actif. J'ai également participé à la rédaction d'un article sur le thème de l'intégration de l'Humaindevenant au sein de la Maison. Cet article a été rédigé par la chercheuse du projet initial, en collaboration avec deux intervenants-clés de la Maison.

Dans l'ensemble, les gens de la Maison se sont montrés très ouverts à participer à mon projet de recherche. Dès le début, les intervenants et les membres de la direction croyaient que celui-ci visait la promotion et la continuité de l'Humaindevenant au sein de l'établissement. Plusieurs facteurs expliquaient cette perception. En fait, comme déjà indiqué, la directrice de mes travaux est l'instigatrice du projet d'implantation de l'approche. Lorsque j'étais étudiante à la maîtrise, j'ai également travaillé à développer certains outils pour faciliter la compréhension de l'approche. Toutefois, je n'avais pas participé aux formations ni eu de contact préalable avec les infirmières et les autres intervenants de la Maison. J'ai toutefois pris part à une formation sur le thème de l'Humaindevenant qui avait eu lieu dans le cadre d'un congrès, à laquelle certains intervenants de la Maison avaient également participé.

D'une manière générale, ma présence sur le site a d'ailleurs représenté régulièrement l'occasion d'interroger la visée de mes activités de recherche, précisément en tant qu'infirmière. Cette distance, voire parfois une méfiance envers «l'Universitaire» m'a semblé vraiment flagrante lorsqu'une infirmière m'a conseillée de me présenter d'abord comme une infirmière au chevet et ensuite comme une «étudiante au doctorat en sciences infirmières désirant effectuer un projet de recherche». À son avis, il était nécessaire que ses collègues sachent explicitement que je ne provenais pas *seulement* de la «recherche» et de l'Université. Le fait de travailler également à titre d'infirmière soignante dans une unité de soins palliatifs d'un autre établissement de santé a favorisé grandement mon acceptation et mon intégration dans l'équipe. Globalement, les autres intervenants (équipe médicale et psychosociale) posaient des questions précises sur les processus théoriques, méthodologiques et techniques liés à la réalisation concrète de l'enquête. Certains d'entre eux en profitaient également pour partager les conclusions de leurs propres recherches ou d'articles scientifiques récents qu'ils avaient lus.

Compte tenu de mes antécédents et de mes associations académiques, il a fallu travailler durement pour «défaire» cette image de promotion de l'approche en a) l'indiquant clairement lors des rencontres d'information, b) le rappelant aux participants durant les entrevues et lors des discussions informelles, et c) démontrant une très grande ouverture envers toutes les positions et les attitudes au sujet de l'Humaindevenant et en encourageant leur libre expression. Ces initiatives ont suscité des doutes plus ou moins implicites chez certains intervenants quant au «camp» dans lequel je me situais et à mon biais autant favorable que défavorable envers l'Humaindevenant. Cette séquence a été très difficile au niveau personnel, notamment en raison d'un sentiment de dissonance et une insécurité. La crainte d'être «rejetée» par l'un ou l'autre des groupes a été présente tout au long du projet. J'ai néanmoins tenue le cap vers la collecte d'informations la plus diversifiée possible et le refus de m'associer à une position précise en regard de l'approche.

Cette situation a fait en sorte que les premiers intervenants ayant pris part aux entrevues individuelles du projet étaient souvent favorables à l'Humaindevenant. Quelques-uns d'entre eux n'avaient cependant jamais entendu parler de l'approche et s'étaient proposés car ils se disaient favorables à la «recherche». Les efforts visant à modifier l'image d'une «promotrice» de l'approche ont été payants quelques semaines et mois plus tard. Les personnes plus critiques à l'endroit de l'Humaindevenant se sont manifestées à partir de la moitié du projet. Je sentais qu'elles étaient toutefois très inconfortables et hésitantes à critiquer l'approche, le projet initial de formation et, surtout, la pratique de leurs collègues. Je devais souvent leur rappeler le caractère confidentiel des entretiens, en plus de les rassurer que je ne les jugeais pas lorsqu'ils se donnaient à des propos critiques ou «dénonciateurs». Je pense que la perception de mon parti pris favorable à l'endroit de l'approche est demeurée tout au long de l'enquête. Durant un des derniers entretiens avec une participante de l'étude, cette dernière m'a reflété les difficultés auxquelles j'avais sûrement dû faire face en entendant toutes ces critiques qu'elle et ses collègues avaient formulées au sujet de l'Humaindevenant. Elle suggérait que

je devais avoir été confrontée dans mes valeurs et mes croyances. Cette discussion a été l'occasion de lui partager que ce n'était heureusement pas le cas et que j'étais «réellement» intéressée et disposée à entendre tous les points de vue au sujet de l'approche et de sa mise en pratique dans l'organisation.

Rétrospectivement, même si je suis restée avec une «étiquette», je considère avoir été en mesure d'établir des liens de confiance et trouvé des alliés de diverses perspectives afin de discuter d'une manière approfondie et franche de la pratique avec l'Humaindevenant au sein de cette organisation. Toutefois, je n'ai pas réussi à atteindre certaines infirmières et ce, malgré une présence soutenue auprès d'elles et un intérêt marqué afin de connaître leur point de vue. En fait, je les soupçonnais d'être «indifférentes» ou «sceptiques» face à l'Humaindevenant. En effet, certaines d'entre elles m'ont indiqué qu'elles n'avaient simplement rien à dire au sujet de cette approche.

Même si le poste de garde fourmille d'intervenants et d'activités, les aires destinées aux malades et à leurs proches sont empreints quant à elles d'une grande tranquillité. Aux dires de certains participants, les patients et leurs proches l'apprécient particulièrement. En fait, beaucoup d'entre eux sont surpris par cette atmosphère et sont heureux de pouvoir enfin «se déposer» à leur arrivée, sous-tendant un large sentiment de sécurité et de confort. Cette infirmière nous a donné un aperçu de cette ambiance:

Tout le monde trouve que cela a l'air calme. Pourtant, on a encore des... par moments, on court, là. Mais personne n'a l'impression qu'on court. C'est peut-être cela qui est... pas drôle, là, mais que des fois, qui nous fait bizarre. Parce que tout le monde que j'entends, tous les visiteurs [disent]: «c'est zen, c'est calme». Pourtant, des fois, on fait des bonnes journées. Je pense que si on est capable de faire des bonnes journées puis de leur montrer qu'on est calme pareil, que c'est calme, je pense que c'est... cela joue beaucoup.

Prendre le temps avec les malades est également une valeur fondamentale de l'organisation, si bien qu'une intervenante indiquait qu'elle avait véritablement dû «apprendre» à prendre son temps lors de son arrivée. En effet, celle-ci nous raconte qu'elle avait effectué préalablement l'ensemble de sa pratique en centre hospitalier.

Un moment donné, tu te rends compte que... tu sais, on peut prendre les choses comme elles viennent puis... C'est certain que tu as de la médication, des heures à respecter, et tout cela. Mais tu sais, pour le reste, tu y vas au gré de...tu peux te laisser aller par les événements, dans le fond [...]. Prends ça cool, prends ton temps avec tes patients puis... prends cela un événement à la fois.

Cette mentalité prévaut également au niveau des habitudes de sommeil et des autres activités de la vie quotidienne (AVQ)<sup>23</sup>. En effet, le malade peut suivre son propre horaire, comme s'il était encore chez lui. Ce sont de ce fait les soignants qui s'adaptent aux patients dans la mesure du possible. Un ancien bénévole aux soins de la Maison, n'ayant précisément pas connu l'Humaindevenant, m'indiquait qu'il fonctionnait auprès des malades en favorisant le «vivre et laisser vivre». Une infirmière actuelle a confirmé ses propos:

Bien, on allait vérifier les besoins du patient. C'est vraiment cela. Quand je dis pro-patient, là, ce n'est pas... ce n'était pas l'établissement, déjà, comme tel, comme c'est établi dans les autres centres. Tu sais, l'heure du bain, c'est l'heure de la médication, c'est l'heure... Ici, ce n'était pas comme cela, déjà. C'est vraiment: le patient veut se faire laver à telle heure. On essaie de respecter cela le plus possible. Il ne veut pas manger ce matin, c'est correct. Il ne veut pas prendre sa pilule à 9 heures, bien, on peut retarder jusqu'à telle heure, tu sais. Il y avait vraiment une ouverture face à cela. Déjà, cela, c'était acquis.

Un exemple marquant de l'importance accordée au respect d'autrui et de son intimité est la nécessité pour tous les intervenants de cogner à la porte de la

---

<sup>23</sup>Ces activités incluent notamment l'alimentation, l'hygiène, la mobilisation, l'élimination, etc. qui sont réalisées en collaboration avec les bénévoles aux soins.

chambre du malade lorsqu'on désire y entrer et de s'adresser directement à lui et ce, peu importe son état. Bien que ce soit un détail proposé dans les milieux d'enseignement, il n'est pas toujours mis concrètement en pratique dans les autres milieux de soins. «Quand on entre dans la chambre, on nous demande de nous adresser au patient même s'il est précaire et après on s'adresse au conjoint, aux enfants qui sont dans la chambre. Mais le premier regard, le premier geste, la première parole doit s'adresser au patient. C'est lui qui est là d'abord». Dans la Maison, on effectue également un contrôle des appels et des visiteurs, pour s'assurer que le malade et ses proches désirent et consentent aux contacts qui leur sont proposés. Par exemple, durant une période d'observation clinique, un visiteur s'est présenté et a demandé si une personne X se trouvait bel et bien dans la Maison à titre de patient. L'infirmière lui a répondu qu'elle ne pouvait lui donner cette information, qu'il était préférable d'abord pour lui de s'informer auprès de la famille de la personne concernée et d'obtenir une confirmation incluant précisément le numéro de la chambre. Comme déjà mentionné, on constate également une grande attention portée à la transmission des informations entre les différents intervenants de la Maison dans le but de préserver le plus possible l'intimité. Les propos de cet employé de soutien viennent confirmer nos observations. «Nous, on en sait très peu sur les patients et le moins possible c'est mieux aussi. Donc, on ne sait pas quel type de cancer, la confidentialité est très respectée. Donc, rendu là tu sais, on a une bonne expression: «on ne pose pas de questions, on ne compte pas de menteries».

Cette valeur est tellement intégrée dans le fonctionnement de l'établissement que les infirmières procèdent aux soins globaux avec les malades (Martineau & Bergeron, 2011). Ce mode de prestation des soins fait en sorte qu'en plus d'être imputables des traitements et des interventions prévus au plan thérapeutique comme la gestion des symptômes, les soins de bouche, le traitement des plaies, elles sont également responsables de la réalisation de l'ensemble des AVQ du malade selon les besoins et les capacités de ce dernier. Cette organisation des soins contribue à limiter au maximum un dédoublement

de personnel et un nombre trop élevé d'intervenants au chevet du malade. Comme en témoigne cette infirmière, la proximité et l'accessibilité des équipes biomédicale et psychosociale permettent également d'améliorer significativement la qualité des soins et des services offerts. «Le travail est multidisciplinaire ici, c'est une merveille, c'est facilitant, c'est positif pour le patient, on arrive à faire des petits miracles parce que tout le monde travaille dans le même sens».

Comme un intervenant le soulignait dans une des entrevues, la charge de travail des infirmières est relativement élevée compte tenu, entre autres, de l'ensemble des activités qui meublent leurs journées. Ce rythme est possible et maintenu grâce à la présence quotidienne de bénévoles aux soins (de jour et de soir), qui les assistent dans l'ensemble de leurs activités. D'une manière générale, chaque bénévole est jumelé à une infirmière qui supervise leurs interventions. L'aide apportée est déterminée selon les besoins et les préférences de cette dernière, de même que ceux des patients. Les bénévoles sont également responsables de répondre aux «cloches» et de transmettre au besoin les messages et les demandes des malades. Un bénévole supplémentaire, c'est-à-dire qui n'est attiré à aucun patient ou infirmière spécifique, agit à titre de «suppléant».

Il existe également un grand nombre d'interventions et de protocoles à réaliser chaque jour par les infirmières, incluant celui des selles, des soins de bouche, de l'évaluation de l'état cognitif, d'admission et de soins post-mortem. Elles composent également avec des échéanciers clairs et des méthodes structurées de consignation des informations relatives au patient. Ces manières de procéder sont particulièrement ancrées dans la maison, surtout depuis les années 1980<sup>24</sup>. Ces outils de travail permettent d'assurer un certain standard de qualité, favorisent la continuité des soins entre les infirmières des différents quarts de travail ou les autres intervenants. Ils s'avèrent en ce sens hautement

---

24 Ces données sont issues entre autres de discussions informelles ayant eu lieu durant les périodes d'observation.



fonctionnels puisqu'ils ont été éprouvés au fil du temps. Ils sont en effet profondément ancrés dans la culture pratique du milieu et se montrent difficiles à changer.

En ce qui concerne la gestion de l'horaire de soins ou la réalisation des interventions thérapeutiques, il demeure possible de les ajuster selon l'état du malade ou de ses préférences.

Il y a quand-même une certaine structure, les examens de bouche au cinq jours, les protocoles de selles au trois jours. Donc, c'est comme, il y a un cadre, qu'on pourrait croire rigide par contre, si on se rendait compte que l'examen de bouche aux cinq jours, cela dérange vraiment la personne, puis, il va nous dire: «pouvez-vous me le faire une fois par semaine ou une fois aux six jours?». Ce serait correct, probablement qu'on s'adapterait.

Cette ouverture se transforme lorsqu'il est question des «choses à ne pas faire». Celles-ci concernent l'évitement de problèmes fonctionnels et leurs répercussions sur certaines équipes de travail ou sur l'ensemble de la Maison. Un élément hautement visé par ce type «d'interdictions» est le bain à l'extérieur des heures habituellement acceptables, comme durant le dîner ou après 15h00, où le nombre de bénévoles ou d'infirmières disponibles devient réduit.

Cette forme de tradition et de standardisation se retrouve également dans la gestion quotidienne des opérations et de la collaboration entre les infirmières et les autres intervenants. L'organisation du travail actuelle implique une intervenante-pivot dont le rôle est assuré par l'AIC. Celle-ci reçoit l'ensemble des prescriptions et effectue les changements aux dossiers et sur les cartes-fiches, pour ensuite en informer l'infirmière «attitrée» à ce malade. Elle réalise également la tournée des dossiers pour s'assurer que le Kardex de chacun des patients soit rempli et que les autres informations nécessaires soient inscrites adéquatement.

Plusieurs structures formelles et informelles existent pour transmettre les informations au sein des infirmières, des bénévoles et du reste de l'équipe soignante. Au début de chaque quart de travail, un premier rapport interservices est effectué avec les infirmières du quart précédent, à laquelle assiste également le médecin sur place. Ensuite les bénévoles se joignent au groupe d'infirmières pour que ces dernières leur donne un rapport plus précis du fonctionnement de la journée, de l'état de la personne et de ses besoins en termes d'AVQ. Des rencontres quotidiennes et hebdomadaires ont également lieu avec d'autres intervenants agissant en support à l'équipe régulière de soins.

Globalement, les relations entre les infirmières, l'équipe médicale et les travailleurs sociaux sont assez fluides et cordiales. Ces deux derniers groupes de professionnels sont particulièrement accessibles et effectuent une gestion et un suivi très serrés de l'état du malade, de ses symptômes et de sa médication. Lorsque l'état de santé d'un patient change ou les médicaments prescrits ne semblent plus être efficaces ou suffisants, l'infirmière consulte, souvent par l'entremise de l'AIC, le médecin présent sur place ou de garde<sup>25</sup>. Lorsqu'un patient refuse un médicament, un traitement par exemple un suppositoire dans le cadre du protocole de selles, le médecin est consulté pour savoir s'il est nécessaire d'insister ou s'il est possible d'agir selon la volonté du malade et de le reporter sans lui causer de préjudice. Le malade n'est toutefois jamais contraint d'accepter, peu importe son état (cognitif ou autre).

Les travailleurs sociaux et, dans une moindre mesure, les médecins sont spécialement sollicités lorsque les relations entre le malade et sa famille sont jugées plus tendues ou encore que les infirmières perçoivent des «besoins» psychosociaux particuliers. Fait particulièrement intéressant, un intervenant reflétait son constat que les infirmières dans les congrès et les livres avaient tendance à clamer leur aptitude et leur compétence psychosociale en se disant

---

<sup>25</sup>Une garde médicale est prévue pour les soirs et les nuits et dans ce cas précis, l'infirmière soignante s'adresse systématiquement toujours au médecin.

«holistes». Il se disait être à chaque fois surpris de constater à quel point, en réalité, les réactions émotionnelles et relationnelles «anormales» des patients devenaient rapidement «l'affaire» des autres membres de l'équipe.

Cette tendance, qui sous-tend la perception de l'étendue concrète ou réelle du rôle et des fonctions infirmières dans cet établissement, a fait l'objet d'approfondissements avec quelques participantes de ce groupe professionnel. Les opinions se sont avérées mitigées. Une des participantes critiquait cette délégation systématique et constatait globalement que les infirmières étaient essentiellement outillées pour faire face aux patients «faciles», notamment d'un point de vue psychosocial. Elle dénonçait du même coup le recours quasi-exclusif aux outils pharmacologiques pour gérer leurs symptômes. Loin de dénoncer la situation, une autre participante avoue, quant à elle, ne pas considérer que ces compétences psychosociales fassent partie de son rôle professionnel ou de la conception de son travail dans la Maison.

Ces éléments associés au travail d'équipe permettent de révéler la reconnaissance mutuelle et de délimiter le pouvoir d'influence et de *leadership* clinique majoritairement détenus par les équipes médicale et psychosociale. Ces professionnels prennent fréquemment la parole et ont la capacité d'infléchir les positions des divers intervenants. Leur ascendance est hautement perceptible lors des rencontres d'équipe. Notamment, la portée de leurs réflexions, la qualité de leur argumentaire et de leurs processus de décision font d'eux des piliers solides de l'organisation. Ce pouvoir possède également des composantes formelles. C'est en effet possible de constater dans l'organigramme de la Maison la différence hiérarchique qui s'opère entre les médecins, l'équipe psychosociale et les soins infirmiers (voir l'annexe 8). Sans être absent, le pouvoir du nursing au sein de l'établissement se fait davantage sentir auprès des bénévoles et, dans une certaine mesure, auprès de l'équipe de soutien. L'emploi du temps de ces catégories d'intervenants est largement dépendant des besoins de l'équipe soignante, en l'occurrence les infirmières, et des malades.

## **Conclusion**

Les précisions apportées en lien avec le déroulement de l'enquête de terrain de même que le fonctionnement concret de la Maison permettent de situer l'environnement et le contexte dans lesquels l'Humaindevenant a été implantée et intégrée par les intervenants. Ils correspondent également à mon terrain d'enquête et ont permis de mieux comprendre ma position en tant que chercheuse dans l'établissement. Ces précisions nous aideront à saisir le défi et la symbolique qui étaient associés à ce projet pour les personnes de l'établissement.

Nous nous dirigeons maintenant vers les premiers résultats descriptifs de l'enquête. En effet, le prochain chapitre témoignera des perspectives de chacun des groupes d'intervenants au sujet de la pratique avec l'Humaindevenant, le projet d'implantation de l'approche, son intégration au sein de l'établissement et finalement les effets perçus. Ce rapport descriptif est précédé néanmoins de quelques précisions. Elles représentent le pont entre la représentation théorique de notre phénomène d'intérêt et le regard empirique que nous avons porté à notre lieu d'enquête.

## CHAPITRE 3. L'Humaindevenant en pratique sous la forme de différents discours

Pour les intervenants rencontrés, l'exercice de se remémorer leur pratique et leur vision de l'établissement avant l'implantation de l'Humaindevenant n'a pas constitué une mince tâche. Il est arrivé régulièrement qu'ils décrivent des éléments de pratiques ou des expériences et les lient à l'Humaindevenant, pour finalement déceler que ceux-ci étaient en fait antérieurs au projet<sup>26</sup>. Cette ambiguïté a atteint son sommet lorsqu'il a été question des changements fonctionnels concrets apportés depuis l'Humaindevenant. En effet, l'ensemble des intervenants ont avoué ne pas être en mesure d'en nommer avec certitude.

Bien je ne sais pas encore. Parce que nous n'avons pas énormément de retombées [...]. C'est pour cette raison que j'ai tendance à faire attention de ne pas attribuer à l'Humaindevenant tous nos beaux résultats. Parce qu'il y avait un fond très fort, ici, centré sur le patient et sur ses besoins avant même qu'on entre l'Humaindevenant. Donc, il ne faut pas attribuer à l'Humaindevenant un virage à 180 degrés dans la Maison (*Un gestionnaire*).

De la même façon, se remémorer le passé ou la pratique antérieure au sein de l'organisation a rarement pu s'effectuer autrement que par la comparaison avec la situation actuelle. Nous pensons néanmoins avoir généralement été en mesure de discerner la frontière entre l'*apparence* et les *faits réels*, notamment à travers la triangulation des données. Il n'est toutefois pas impossible que des erreurs subsistent dans notre rapport compte tenu de l'absence de l'étudiante pour juger de la période effective de chacune des situations rapportées durant les rencontres.

---

<sup>26</sup> Nous sommes parvenus à déceler ces anachronismes en discutant avec d'autres participants et en réalisant notre analyse documentaire, plus précisément l'examen des dossiers médicaux des patients décédés.

### **3.1 Phase préalable de la recherche: Description de l'implantation de l'Humaindevenant**

En ce qui concerne le démarrage du projet associé à l'Humaindevenant, plusieurs d'entre eux ont témoigné ne plus se souvenir des détails associés au projet d'implantation. D'autres ont évoqué vaguement avoir assisté à des conférences effectuées par la chercheuse du projet à l'Université ou directement à la Maison. Un gestionnaire nous a raconté les souvenirs qu'il conserve des débuts du projet. «C'est d'abord la chercheuse initiale [...] qui nous a parlé de cela, qui nous a fait participer à des activités à l'extérieur, pour nous sensibiliser à ce qu'était l'Humaindevenant de Parse. Il y a eu un colloque à la Faculté avec Madame Strüby [...]. Puis après cela, elle nous a présenté son projet de recherche qui a été accepté». Un autre participant, cette fois un médecin, a indiqué quant à lui en avoir entendu parler à différents endroits et moments. «Dans différentes réunions qu'on a eu, on en a entendu parler, des chercheurs aussi dans des réunions scientifiques. Il en a été question à plusieurs endroits».

Il faut dire que l'acceptation du projet au sein de la Maison a suivi plusieurs étapes. Il a d'abord fallu convaincre certains membres de la direction et des intervenants-clés de la maison au niveau des soins infirmiers (coordonnatrice des soins, monitrice clinique<sup>27</sup>, etc.) de la pertinence et des retombées potentielles du projet. L'argumentaire soutenu par la chercheuse responsable se fondait essentiellement sur les rapprochements possibles entre l'approche de Parse et la philosophie des soins palliatifs, de même que la possibilité d'établir des ancrages infirmiers plus concrets dans la pratique.

Bien qu'admettant des similarités, des membres du comité d'éthique (de la recherche) qui devaient entériner le projet avant son démarrage ont jugé

---

<sup>27</sup> C'était le terme utilisé pour désigner cette intervenante à cette époque. Depuis le printemps 2012, le titre de la monitrice a été changé pour celui de conseillère clinique.

qu'une certaine interprétation de l'approche proposée pouvait encourager ou laisser sous-entendre une vision radicale de l'autonomie individuelle en raison entre autres de ses fondements existentialistes. Ils craignaient par conséquent que son utilisation par les infirmières ait le potentiel d'entraîner des dérapages ou des problèmes, notamment à l'égard de tout ce qui concerne l'euthanasie et le suicide assisté<sup>28</sup>.

Cette préoccupation était tellement omniprésente que les membres du comité d'éthique ont jugé qu'ils étaient incapables de prendre la responsabilité d'entériner le projet. La chercheuse a d'ailleurs dû produire un document approfondissant les liens et les distinctions entre l'existentialisme et l'approche de Parse, de manière à rassurer les membres du comité d'éthique et du conseil d'administration (C.A.). En effet, elle a dû démontrer que le projet, comme l'approche, ne se voulaient pas une remise en question des positions sur l'euthanasie, des valeurs de justice sociale et de solidarité de la Maison. Comme le témoigne ce gestionnaire, c'est finalement le C.A. de la Maison qui a donné le feu vert et son approbation au projet.

J'avais une certaine inquiétude que certains existentialistes sont pro-euthanasie. Il fallait faire attention parce que... c'est une valeur fondamentale, on ne croit pas [à l'euthanasie]. L'enjeu, il y a même eu de la difficulté, il y a eu une longue discussion au comité d'éthique de la recherche avant d'accepter le projet, parce qu'il y avait des oppositions au fait que vu qu'on s'inspirait de l'existentialisme puis que certains allaient jusqu'à parler de l'absurdité de la vie, puis qu'ils pouvaient décider de leur propre vie... mais les existentialistes dans la pensée existentielle, il y a plusieurs courants. Puis il y en a un qui n'est pas d'accord avec l'idée que l'autonomie va jusqu'à disposer de sa propre vie. Donc, on a fait ces nuances-là et cela a permis, on est allé jusqu'au C.A. avec ce débat-là. Cela a permis de dire: «on embarque dans le projet».

---

<sup>28</sup>Beaucoup d'intervenants de la Maison sont préoccupés par cette question et les porte-paroles profitent de toutes les tribunes possibles pour exposer leur opposition à cette pratique, de même qu'au projet de loi 52 en faveur de l'aide médicale à mourir.

À ce sujet, les retombées envisagées étaient relativement nombreuses et diversifiées. D'abord, la direction y voyait une occasion de recentrer l'équipe soignante sur la valeur de l'autonomie et de l'accompagnement dans les expériences de vie des personnes, éléments centraux de la philosophie des soins palliatifs. Une infirmière nous a indiqué :

Une fois que les gens ont eu une formation initiale et qu'ils ont fait leur *commitment* à cette philosophie-là, on met cela dans notre poche arrière et on continue dans la vie de tous les jours [...]. On a besoin, une fois de temps en temps, de s'y replonger, de se rappeler ce pourquoi on est là. Aussi, de s'en faire parler à nouveau d'une façon passionnée, parce qu'on a besoin de raviver la flamme, sinon elle s'éteint.

Cette même intervenante a apporté de plus l'idée que d'implanter l'approche constituait une occasion pour les infirmières de réfléchir plus précisément aux valeurs qui guident leur pratique et à l'ensemble du travail d'équipe de la Maison.

Il y a un danger de travailler en silos, de travailler selon les secteurs, tu sais de la cuisine, l'entretien... tu as le personnel infirmier, les bénévoles... Mais de brasser tout cela, pour que ces gens-là continuent de prendre part à une même œuvre et se rendent compte que nous travaillons tous ensemble. Mais c'est un défi et dans le quotidien quand ça va vite, et que nous, comme infirmières de chevet, passons les médicaments, s'occupons des patients, tu sais nous n'avons pas toujours le réflexe et l'occasion d'aller s'informer si les gens à la cuisine vont bien et que les gens du personnel de l'entretien se sentent considérés. Alors de sortir ces gens-là de leur *day to day*, tu sais pour leur parler à nouveau de ces valeurs-là, pour leur faire comprendre que tout le monde essaie d'adhérer à ces valeurs-là. Bien, tu travailles les liens dans l'équipe aussi [...]. Et par le biais de l'Humaindevenant, bien je voyais l'occasion justement de recentrer les valeurs autour de l'autonomie du patient, du respect de la famille, des dynamiques familiales, tu sais des valeurs qu'on retrouve dans la philosophie des soins palliatifs et de ce fait là, de recréer des liens entre les équipes.

D'une manière collatérale, la direction a admis qu'une des intentions associées à l'adoption d'un modèle nursing était d'offrir une ligne de pensée aux



infirmières à l'endroit de leur profession, leur leadership et leur rayonnement. Un de leurs membres nous a précisé:

Il y avait un autre agenda qui était en relation avec notre position de leader. On avait, en soins infirmiers, quand je suis arrivé... Le rayonnement de la Maison était beaucoup en médecine, pharmacie et peu en soins infirmiers [...]. Je voulais que les soins infirmiers développent un rayonnement aussi grand que la médecine et la pharmacie. Je voulais que ce ne soit pas seulement l'affaire de quelques personnes. Alors, on a travaillé fort à mettre en place beaucoup de choses: un poste de conseillère clinique, les guides qui ont été publiés. Mais l'Humaindevenant était, je dirais le filon pour qu'il existe une philosophie de soins infirmiers spécifique aux soins palliatifs. Ce qu'on n'avait pas, ce qui existait peu tu sais les philosophies de soins infirmiers du modèle traditionnel n'étaient pas nécessairement inintéressantes mais elles n'étaient pas collées aux besoins des soins.

Même si les rencontres et les formations ont nécessité l'implication de plusieurs acteurs de la Maison et de longues discussions, certains intervenants ont admis en savoir peu au sujet du processus décisionnel associé à l'insertion précise de cette approche dans le milieu. Certains ont indiqué vaguement que cela venait de «l'Université» alors que d'autres, comme ce médecin, se questionnaient encore à propos du choix précis de cette approche.

Je ne sais pas comment [les infirmières] sont arrivées à choisir cette philosophie-là. Je pense que c'est suite à un projet de recherche si je me souviens bien. Il y avait eu des contacts avec l'Université et elles ont décidé de prendre cette philosophie-là comme leur philosophie de soins. Donc je pense c'est la raison qui fait qu'on en parle depuis quelques années.

Une fois le projet officiellement débuté, la formation a donné lieu à des ateliers thématiques, des formules 5 à 7, des *sketchs* et à des rencontres individuelles avec la chercheuse<sup>29</sup>. Une infirmière nous a proposé une énumération

---

<sup>29</sup> Voir le calendrier des formations situé à l'annexe 9.

sommaire de ces activités associées à l'enseignement et à l'apprentissage de l'Humaindevenant. «On a vraiment eu des bons moments, on a fait des ateliers qui prenaient un peu toutes sortes de formes, des 5 à 7, on a fait des déjeuners, il y avait des jeux de rôles». Ces sketches visaient plus précisément à démontrer la comparaison entre *l'avant* et *l'après* Humaindevenant. Les participants ont d'ailleurs souligné à différentes reprises la disponibilité de la chercheuse à rencontrer les intervenants, à discuter avec eux et à répondre à leurs questions. Par exemple, cette infirmière nous a expliqué: «Le fait que [les formateurs] se soient rendus extrêmement disponibles puis tu sais, qu'ils aient collaboré avec [les infirmières]. J'ai l'impression que cela a fait en sorte de personnaliser le projet. Donc, ce n'était pas tant l'Université qui arrivait que [nom], pour qui les gens avaient de l'affection».

À la suite des premières séances d'information et de formation, les infirmières devaient faire part de leur intérêt à participer à l'ensemble du projet. Pour augmenter le niveau de participation, les formateurs devaient parfois interpeller et inviter directement les intervenants, ce qui a augmenté la motivation d'une des participantes. Une infirmière impliquée dans le processus d'implantation, à titre de participante, a en effet souligné que c'est cette forme de sollicitation de même que les contacts directs avec la chercheuse qui l'ont attirée et maintenue dans le projet.

C'est après une nouvelle rencontre avec [un formateur], encore autour d'une table dans le bureau des soins, me demandant «est-ce que tu es intéressée à poursuivre la formation?». Nous étions dans un 5 à 7 au centre de jour [...]. Tu sais, elle m'a sorti quelques phrases reliées directement à cela puis elle m'a mis... Écoute, elle m'a fait photocopier deux pages recto-verso là, avec toutes sortes de petites pistes d'exemples de questions qu'on ne pourrait pas poser, etc.

Cette sollicitation individuelle, de la part de la chercheuse et des personnes impliquées dans le projet, permettait également d'identifier et de cibler des situations cliniques les ayant interpellées afin de les traiter au cours des

formations. Cette autre infirmière nous a raconté son expérience: «On a eu du plaisir à faire des mises en situations. Puis les gens parlaient. Parce que là, il y avait comme une mise en situation, on leur demandait ce qu'ils en pensaient. Cela les amenait à parler d'eux à travers le vécu qu'on venait de passer. Il y avait plein d'affaires qui sortaient, qu'il a fallu gérer». Ces rencontres et discussions ont permis à ces intervenants d'approfondir petit à petit le contenu complexe et difficilement saisissable de cette approche, comme en témoigne cet extrait tiré d'un entretien avec une infirmière.

Pour elle, ce que je me souviens il y avait [dans l'Humaindevenant] une attente de réponse. Comment elle a trouvé cela... tu sais dans un monde où ce n'est pas noir ni blanc, tu n'es pas dans une recette pharmacologique. Il faut apprendre à composer avec nos inconforts et je pense que ce n'était pas nécessairement facile.

En plus d'être des exercices appréciés et populaires, les ateliers cliniques permettaient d'être associé au vécu «réel»<sup>30</sup> des infirmières. Ce rapprochement constituait une véritable préoccupation, entre autres pour les monitrices cliniques associées au projet. Cette proximité des formateurs et cette adaptation des stratégies éducatives se voulaient être un moyen de «ramener l'approche sur terre», rendre le vocabulaire «moins flyé» et finalement éviter le «pelletage de nuages». Ces éléments constituaient d'ailleurs les principales critiques formulées à l'égard des formations et de l'approche. Une infirmière se prononce à ce sujet.

J'ai l'impression qu'en bout de ligne, moi, ce que je voulais éviter... Bon, tout à l'heure, je parlais du côté éthéré et hermétique de la théorie et tout cela. Donc, je voulais vraiment que ce soit axé sur la pratique, donc éviter le pelletage de nuages et de conceptualisation qui n'auraient pas touché grand monde [...]. Et moi, je leur disais carrément un moment donné regarde... Je travaillais avec [les intervenants] à vulgariser beaucoup et j'ai fait ce lien-là, de rapporter ces commentaires et de rappeler [au formateur]. «Regarde, on redescend sur terre, il faut que ce soit compréhensible

---

<sup>30</sup> Cette expression commune en référence à la pratique clinique réfère à l'expérience des infirmières «ancrée dans le quotidien» de leur exercice professionnel.

et que ce soit accessible». J'ai peut-être plus travaillé dans ce sens-là aussi, tu sais de rapporter les choses pour que ce soit mâché et que ce soit traduit dans des mots compréhensibles et de dire aux infirmières qui me parlaient du livre: «Je suis bien d'accord avec toi, c'est vrai, ce n'est pas compréhensible, fous ça au bout de tes bras (rires), jette-le *par-dessus bord* et attarde-toi plutôt à ce que [le formateur] présente comme version, je dirais allégée, et de te recentrer sur la philosophie des soins palliatifs». Et de dire que dans le fond, cela se ressemble beaucoup.

Une fois impliquées dans le projet, plusieurs des infirmières rencontrées ont souligné l'importance des discussions formelles et informelles pour améliorer leur compréhension de l'approche. Elles ont pu notamment discuter librement de son contenu, de leurs sentiments, de leurs questionnements et des problèmes vécus. Ces derniers avaient pour objet notamment des réactions de collègues ou de patients. Au fil du temps, un petit groupe d'intervenants favorables à la théorie de Parse s'est formé. Il était composé entre autres de ceux et celles qui prenaient part régulièrement aux activités associées à l'approche. Un d'entre eux, un bénévole, nous a expliqué la dynamique de ce groupe et de leurs discussions.

[Les formations étaient] un peu plus formelles. Mais avec [nom], j'étais capable d'en parler un petit peu. J'étais capable d'en parler un petit peu avec [nom], qui elle était en recherche de cela. J'étais capable d'en parler avec [les personnes avec lesquelles] je me sentais complice. Avec [nom], qui est infirmière en haut aux soins. Tu sais, j'étais capable d'en parler un petit peu. Mais d'autres personnes ne pouvaient pas parler de cela. C'est un peu comme tu te fais une bande. Dans le fond tranquillement, les choses se sont un petit peu stabilisées et le fait de le présenter dans le cadre... avec le triangle, dans le cadre d'essayer des affaires, des nouvelles présentations pour démystifier.

Au cours du projet, des outils cliniques ont été développés en concertation avec les infirmières soignantes selon leurs besoins ponctuels. La section *Problèmes, objectifs et interventions* du plan de soin des patients (Kardex) a entre autres été ajustée aux principes de l'approche pour permettre aux infirmières d'inscrire les personnes ou les objets significatifs du malade, ses

valeurs prioritaires de même que ses projets. Des questions *aide-mémoire* en cohérence avec les enseignements de l'approche ont également été développées. Ces dernières ont été distribuées sous la forme d'une petite carte à insérer dans les poches de l'infirmière et une liste d'environ vingt questions a été disposée visiblement au poste de garde. Celles-ci visaient à rappeler aux infirmières les exemples d'ouvertures possibles quant aux désirs et aux projets des personnes et de leurs proches. Un intervenant s'en est rappelé au cours de l'entretien: «Dans l'application... Mais avec les documents qu'ils ont sortis ici, tu sais, il y avait une petite carte un moment donné. Bon, je pense que les gens s'en sont servis beaucoup puis les gens se posent la question». D'autres outils, dont un cartable d'articles pertinents sélectionnés, une liste exhaustive de pensées du jour, un document exposant les questions des infirmières de la Maison et les réponses de Parse, ont été produits ou mis à la disposition des infirmières pour les soutenir dans leur apprentissage.

«On avait un poster, on avait des cartes-fiches avec des questions-clés que les gens pouvaient garder dans leur poche pour justement se pratiquer. Je me souviens de cela. Mais c'était un groupuscule. C'était 3 infirmières. On a eu nos petites victoires, on a eu des... on a dû battre en retraite un peu et il y eu un peu de sable dans l'engrenage» (*Une infirmière*).

Comme la participante l'a mentionné, le processus d'implantation et le développement des outils ont été réalisés à l'intérieur d'un certain contexte. Celui-ci a eu, aux yeux des personnes impliquées dans le projet, un impact négatif considérable sur la réceptivité et la disponibilité des infirmières pour s'approprier et utiliser l'approche. Parmi ces éléments contextuels, notons le départ de la coordonnatrice qui était un appui important depuis les débuts. Aussi, les intervenants étaient sollicités par d'autres programmes ou formations comme celle sur les mesures d'urgences. Puisque la participation des infirmières aux activités «extra-cliniques» n'était pas rémunérée et s'effectuait en dehors des heures habituelles de travail, les formatrices, dont cette intervenante, avaient peur que le projet de recherche représente un fardeau pour les infirmières.

Il fallait remettre l'épaule à la roue, réalimenter un peu le tout et puis, j'avais l'impression que par moment, il tombait. C'était difficile et la vie étant ce qu'elle est, il nous est arrivé plusieurs choses en parallèle. On a eu, je me souviens, on a eu un comité qui a été mis sur pied où il fallait que nous soyons formés aux mesures d'urgence. C'était vraiment des formations mur-à-mur alors les infirmières étaient impliquées là-dedans, devaient suivre des formations. Là, nous arrivions avec nos ateliers de [la théorie de] Parse. À un moment, je disais [au formateur], les gens sont essouffés, ils sont tannés. Déjà en partant, les infirmières ici donnent beaucoup de temps bénévolement. Leur demander en plus une contribution... Tu sais, dans le projet de recherche, je me sentais comme mal à l'aise et puis après il y a eu le départ de notre coordonnatrice des soins qui nous soutenait beaucoup. Cela aussi nous a ébranlés. Il est comme arrivé toutes sortes de petites choses comme cela, qui ont fait en sorte que... des petites et des grosses... qu'à un moment donné le projet avait du sable dans l'engrenage. Ce n'était vraiment pas évident.

Le projet de recherche a débuté initialement auprès des infirmières, quelques professionnels de l'équipe interdisciplinaire et ensuite les bénévoles, pour finalement s'étendre à l'équipe de soutien et à l'ensemble des personnes intéressées de la Maison. Durant le projet de recherche, les sessions d'enseignement-apprentissage étaient offertes par la chercheuse principale du projet. Une fois celui-ci terminé, les différentes monitrices cliniques ont été mandatées pour assumer la responsabilité concrète de la formation. En raison du départ successif de ces dernières, une infirmière et un bénévole se sont ensuite approprié le dossier ainsi que celui de la promotion de l'Humaindevenant au sein de l'organisation. Aidée de ces derniers, la nouvelle conseillère clinique a repris le flambeau de la formation et du développement de l'approche.

À la fin du projet de recherche, les bénévoles et les autres intervenants ont été invités à prendre part aux formations et aux activités relatives à l'Humaindevenant. Il semble par ailleurs que ce soit à ce moment que le processus d'insertion de l'approche ait véritablement pris son envol au sein de la maison. Cette deuxième phase, nommée ici *post-projet*, permettait d'interpeller les intervenants avec humour à travers des invitations

personnalisées, de même que d'organiser des ateliers incluant désormais explicitement les bénévoles, chez qui l'approche semblait susciter un plus grand engouement. Une infirmière nous a raconté: «Voyant l'intérêt des bénévoles, bien, c'était une surprise. À un moment, on a décidé de faire des ateliers conjoints bénévoles-infirmières. Et c'est là, que cela a commencé à démarrer un peu plus». De nouveaux 5 à 7 et des soupers discussion au sujet de l'approche ont également été organisés. Une formation sur le thème de l'Humaindevenant a par ailleurs été ajoutée au répertoire des formations annuelles de la Maison. Comme en témoigne l'extrait qui suit, puisqu'il n'y avait plus la structure et l'étampe de «l'Université» accolée à l'approche, les formateurs se sentaient beaucoup plus libres et confortables à l'idée de se l'approprier et d'en faire la promotion. «Quand on envoyait des invitations, je l'ai fait plus dans la 2<sup>e</sup> partie, je ne dirais pas dans le projet de recherche à proprement parler... Quand on a relancé avec les bénévoles et puis tout... je me sentais plus libre. Pour moi, c'était de rendre la chose agréable et attrayante et d'utiliser beaucoup l'humour entre autres». L'optimisme et l'intérêt de certains intervenants venant pour leur part de découvrir l'approche ont également permis de susciter la création de nouvelles activités, de nouveaux outils, comme le schéma de l'Humaindevenant, qui visaient à poursuivre sa dissémination au sein de l'organisation.

Même si quelques infirmières étaient également intéressées par le contenu et les activités associées au projet de recherche, sa poursuite au-delà de la subvention était toutefois particulièrement incertaine. L'approche n'avait définitivement pas conquis la maison, malgré la perception de bienfaits ou de changements. Ses protagonistes sentaient que son insertion était surtout caractérisée par *des hauts et des bas* ou, dit autrement, par des victoires timides entrecoupées de déceptions. Une des participantes a évoqué que le soutien de la direction ne se faisait pas toujours sentir et a cru à plusieurs reprises que le projet ne se poursuivrait pas au-delà de leur implication personnelle. Ce dernier était caractérisé par des longues périodes d'incertitudes au sujet notamment de son avenir et de l'appui concret dont il

bénéficiait dans l'organisation. À l'avis de cette participante, le manque de relève et de soutien formel semblaient constituer leurs principaux enjeux.

C'est beau de dire que vous nous appuyez mais on ne peut pas toujours faire cela sur notre temps personnel, à essayer de rallier les uns et les autres. On a besoin d'avoir quelqu'un à l'administration qui prenne cela en main. Donc, il n'y a pas eu de remise en question officielle parce qu'il n'y a jamais eu personne qui nous a dit «bien sais-tu finalement on n'y croit pas tant que ça et on va laisser faire et tout...». Mais il y a comme eu des espèces de temps morts où on attendait un peu une rétroaction».

Au travers de ces incertitudes et embûches, certains formateurs ou acteurs-clés impliqués activement dans le projet se remémorent les stratégies entreprises pour susciter la participation des diverses personnes de la Maison, de même qu'éviter de brusquer celles qui étaient considérées davantage réfractaires au changement proposé. Un des formateurs du projet nous a indiqué: «Être capable d'en parler un petit peu avec les gens de mon entourage puis ce qu'il faut faire. Il fallait, je pense, que je fasse aussi... en parler, pas trop, pour ne pas *écœurer* le peuple. Il faut que tu fasses attention parce qu'il y a les... Pour beaucoup de gens...ce qu'on faisait avant c'était bien correct». Essentiellement, ceux-ci évoquent qu'appliquer l'Humaindevenant et favoriser son implantation dans l'organisation représentait d'abord une incarnation personnelle des principes et des valeurs de l'approche.

Suite à plusieurs revendications faites auprès de la direction, l'Humaindevenant a été davantage intégrée à la structure formelle de l'organisation. Plus précisément, elle a été insérée dans les formations des nouveaux arrivants, dans les initiatives de mise à jour clinique (comités de soins; journées de ressourcement, etc.), de même que dans les activités d'amélioration de la qualité de vie au travail.

[La rencontre portait sur] ce qui avait été fait sur quatre ans et les constats. Ils disaient que ce n'était pas, qu'il n'y avait pas d'agenda nulle part. Il y avait de l'appui mais pas d'agenda. Si on veut que [le



projet] continue, il faut qu'il repose sur des gens. Alors j'avais identifié des moyens possibles comme avoir une discussion concrète sur le rapport de recherche [...], que le document *Mission, philosophie, pratique* soit mis à jour en intégrant ce qu'on peut mettre dedans... qu'il y ait un document écrit sur la philosophie des soins infirmiers. Cela a été fait [...]. Donc, il y a maintenant un document écrit sur la philosophie des soins infirmiers qui fait une référence à l'Humaindevenant puis au principe d'autonomie. Le coordonnateur de soins a été identifié comme le porteur du dossier puis [développer] l'expertise chez un nombre d'infirmières avec [noms]... En parler dans nos fins de semaines d'accueil dans le point du coordonnateur des soins qui vient rencontrer les... dans l'orientation des infirmières-réseau, des nouvelles infirmières-*maison*, que l'Humaindevenant fasse parti du contenu de l'orientation, de l'orientation des bénévoles aux soins et à l'accueil, les préparer quand ils entrent... d'augmenter le nombre d'heures de notre comité de soin dans leur budget pour pouvoir consacrer du temps sur l'Humaindevenant, dans les journées annuelles de formations aux infirmières qu'il y ait une petite capsule, ouais une heure sur l'Humaindevenant à travers... même chose pour les bénévoles. Il pourrait même avoir quelque chose au centre de jour aussi, qu'il y ait aussi un petit peu d'Humaindevenant. Après ça, continuer les activités de soir qui avaient été mises en place... il y a le guide de formation clinique que Geneviève avait écrit... les interventions cliniques (*Un gestionnaire*).

Comme mentionné, plusieurs moyens ont été entrepris et réalisés pour augmenter la visibilité et la formation sur le thème de l'Humaindevenant. Ainsi, l'approche a effectivement été incluse dans les journées d'orientation des infirmières et des bénévoles, de même que durant le jumelage des infirmières avec la monitrice clinique de l'époque, par ailleurs de plus en plus habilitée dans l'Humaindevenant.

On a beaucoup de formation pour les nouveaux arrivés et c'est sûr qu'ils ont une formation sur l'Humaindevenant. Tout le personnel a une formation sur cela et ils en entendent parler... et c'est un plus. Alors cela les aide aussi à adopter cette philosophie-là. On leur en parle dès le début quand ils sont accueillis dans les jours d'accueil on leur en parle quand on commence... l'infirmière qui s'occupe de la formation passe du temps avec ce... pour expliquer... je pense qu'ils ont [une formation de] 2 heures alors ça aussi c'est aidant» (*Une infirmière*).

Des groupes de discussion, comme les groupes de parole, ont également continué à être animés en portant, d'une manière sporadique, sur des enjeux touchant l'utilisation de l'Humaindevenant en pratique. Une infirmière a précisé durant l'entretien les activités auxquelles elle a pris part plus récemment. «J'ai fait deux autres formations. C'était plus de la parole «qu'est-ce que toi tu as vécu et comment tu trouves l'implantation de [la théorie de] Parse». C'était surtout, il y avait beaucoup de bénévoles, quelques infirmières, c'était surtout pour discuter de l'Humaindevenant. J'ai fait cela à deux reprises». Des occasions de rayonnement ont également été créées par la chercheuse du projet. Quelques intervenants de la maison ayant appris l'approche ont participé à des congrès de soins palliatifs dans le but de partager leur expérience d'intégration.

Désormais, les préoccupations de la Direction coïncident avec la nécessité de continuer à parfaire la compréhension de l'approche, à poursuivre son insertion dans le milieu de même qu'à favoriser son émancipation à l'extérieur de la Maison. Par ailleurs, son appui se fait sentir à plusieurs niveaux dans les sphères plus formelles, notamment en lien avec le recrutement et l'embauche du personnel, de même la citation de l'approche dans des prises de position dans des débats publics. Un bénévole a commenté cette prise de position:

Le gros [nœud] se dénouait tranquillement et l'autre dénouement aussi qui s'est fait [...], il a parlé à la Commission parlementaire, qu'ici, on appliquait l'Humaindevenant, lors [du débat entourant] l'euthanasie. Le fait de le nommer à la télévision et le fait de le nommer, je veux dire en commission parlementaire, c'est l'an passé, c'est comme s'il s'est baigné là, comprends-tu? Là ce n'est plus [noms] un petit peu... quelques infirmières ou tu sais, là tu t'en vas un petit peu en *bouettant*, un petit peu tout le monde, mais on essaie, par essais et erreurs. Mais là, c'est un peu comme il y a une position qui est prise, pouf! Qui est annoncée et qui est dite. Donc là, tu poursuis ta... c'est un peu comme si cela a donné du plomb, ça donné du *Ho!* Là! Là, on s'en va à quelque part.

Rétrospectivement, des intervenants ont indiqué que le succès de l'implantation, s'exprimant entre autres par sa poursuite au-delà du projet de

recherche, s'explique de deux manières. Le fait d'avoir adapté le langage à celui des différents intervenants et les tentatives des formateurs de fournir des outils concrets et fonctionnels ont été particulièrement aidants. Certains ont évoqué que d'une manière générale, les gens croient à la pertinence du projet et à sa signification globale dans la maison, l'utilisent sans y penser et que la plupart ont saisi que ce n'était pas une mode passagère. «Je pense qu'il y a une bonne partie des infirmières qui se sentent concernées par [l'approche] et qui le font sans trop, je pense, penser qu'elles le font. Elles ne disent pas: «bon je fais de l'Humaindevenant là» mais elles agissent de la bonne façon, c'est ce que je perçois quand elles donnent le rapport ou quand j'ai des contacts avec elles au moment qu'elles reviennent des chambres» (*Une infirmière*). Selon ce gestionnaire, le projet entre désormais dans une nouvelle ère, celle de la consolidation.

De plus en plus on essaie de rattacher [nos activités] à l'Humaindevenant. Donc, cela s'imprègne, que tu le veuilles ou pas. Cela fait son bout de chemin puis les gens y croient plus [...]. Les gens ont ça en tête, cela a accroché à quelque part puis on ne lâche pas le morceau, on essaie de poursuivre là-dedans puis quand on a des appels d'ailleurs qui nous parlent [de l'approche] puis qu'on le véhicule dans le milieu, bien je me dis cela a évolué. Les gens y croient, je ne dis pas qu'ils y croient tous à 100% mais je pense que... ce serait de se leurrer de dire que tout le monde y croit à 100%. Mais je te dirais un bon 80-90%.

Cette assurance au sujet de l'acceptation de l'approche n'est toutefois pas partagée de tous. Des intervenants, dont cette infirmière, nous ont partagé qu'ils craignent même qu'on cesse d'en parler et qu'elle soit finalement reléguée aux *oubliettes*. «Tu sais [le projet] a éveillé quelque chose, il a sensibilisé, mais là, jusqu'à quel point, encore aujourd'hui, quotidiennement, on est capable d'en voir les retombées, d'en parler aisément, de partager là-dessus, là je ne sais pas, je ne sais pas». Certains d'entre eux croient même que l'engouement et la ferveur de la Direction envers cette approche va s'estomper au fil du temps. Bref, la Maison, dans son ensemble, ne serait pas «Humaindevenant». Ils appuyaient leur prévision entre autres sur le fait

qu'avec le temps, certaines stratégies développées au cours du projet, comme les questions cliniques, les questions pour les infirmières de liaison et la section du Kardex réservée à l'Humaindevenant ont été délaissées complètement ou en partie. Un médecin nous a confié qu'à son avis, l'approche s'était «décantée» et un intervenant psychosocial a jugé qu'elle s'était drastiquement simplifiée au fil du temps, perdant du coup son caractère novateur.

Néanmoins, des nouvelles stratégies sont encore une fois considérées afin que le projet continue à évoluer et à se développer à l'intérieur et à l'extérieur des murs de l'établissement. Sont envisagées, notamment, une possible intégration aux nouvelles éditions d'un manuel clinique de soins infirmiers palliatifs, de même qu'à un document touchant l'orientation stratégique et la philosophie de la Maison.

C'est un livre qui date, c'est la deuxième édition qui date de 2003. Il a été publié, on arrive maintenant en fin du *stock*, c'est à réécrire [...]. On pourrait avoir un chapitre «Humaindevenant» dans un tel guide. Il est très demandé. [Les enseignants] l'utilisent beaucoup dans les cégeps pour former les infirmières en soins palliatifs ou même à l'université, je ne sais pas» (Un gestionnaire).

Pour les gestionnaires, le recrutement des intervenants, la poursuite de la formation de l'ensemble du personnel, et potentiellement l'exportation de l'approche dans d'autres milieux de soins ou de formation constituent également des aspects primordiaux de la poursuite de l'approche au sein de l'établissement. Un d'entre eux a témoigné:

C'est sûr que nous nous disions que nous en entendions moins parler parce que c'est sûr... as-tu déjà dîné ici? Non? Tu ne dînes<sup>31</sup> pas ici? Nous parlons de toutes sortes de choses qui n'ont pas rapport à notre travail. Parce que c'est le seul temps où on peut décrocher. C'est sûr que dans la Maison, on entend l'Humaindevenant parce qu'il fait partie de nous. C'est comme si il devenait récurrent quand

---

<sup>31</sup> Après ce commentaire, j'ai profité de toutes les occasions pour dîner avec les intervenants dans la salle à manger.

on voit une formation, ah oui c'est vrai pour mon personnel parce que j'ai une liste et je regarde s'il y a des personnes qui ne l'ont pas fait.

Questionnés au sujet de ce qui devrait être réalisé pour que le projet continue d'évoluer et s'épanouir, une infirmière indiquait la nécessité d'avoir un *porteur de dossier* solide qui, au-delà de l'aspect formel, se donne pour mandat de continuer à faire réfléchir les professionnels sur leurs pratiques. Un intervenant psychosocial évoquait que selon lui, la pérennité de l'approche dans la Maison relevait d'un alignement précis de planètes, c'est-à-dire l'Université, les intervenants de la Maison et la Direction.

Ça va rester tant qu'il y aura une volonté de la Direction [...]. Tant qu'il y aura aussi des collaborateurs qui vont y croire. Je pense que ces aspects sont acquis dans la Maison. Tant que les bénévoles seront dans le coup. C'est une des choses... des aspects positifs, comme je disais tout à l'heure, c'est l'implantation de cette approche-là, rapprocher les bénévoles et les infirmières. Puis aussi, tant qu'il y aura... cela fait pas mal de conditions. Mais tant qu'il y aura un regard universitaire là-dessus [...]. Tant qu'il y aura cet alignement de planètes, cela va rester.

À travers toute la divulgation de ces stratégies de dissémination et de consolidation de l'approche au sein de la Maison, ses protagonistes disaient être bien conscients que cette dernière doit être pensée d'une manière respectueuse et adaptée au mandat de chacun des professionnels, en cherchant à atteindre un tronc commun de valeurs et de principes. En bref, un souci particulier est porté afin qu'elle continue à ne pas être imposée et qu'elle représente avant tout un outil d'amélioration des compétences pour les infirmières. Pour d'autres, comme cet intervenant, l'atteinte d'une plus grande acceptation de la part de l'ensemble des membres de la Maison nécessiterait que ses «porteurs» reconnaissent davantage que ce qui existait avant était satisfaisant et que les autres approches parentes sont en réalité contributives et complémentaires à une meilleure pratique soignante.

Il y a un travail à faire pour découvrir que ce qui est fait et ce qui a été fait n'est pas mauvais. Sinon, on n'existerait plus comme Maison. Et il y a un travail à faire pour découvrir qu'on n'est pas étranger à la philosophie des soins palliatifs et plus spécifiquement à la philosophie de la Maison. En termes de valeurs, on est très parent, partout. Peu importe la façon que cela se dise et peu importe la manière dont cela s'exprime, l'important c'est qu'on arrive à découvrir cela. Je ne suis pas certain que c'est fait.

### **3.2 Les discours au sujet de l'Humaindevenant en pratique**

Les visions et les opinions au sujet du projet de l'Humaindevenant sont apparues rapidement hétérogènes. Les interprétations des participants divergent autant à l'égard de ce que représentait la pratique avant le projet de recherche en 2007, du processus d'insertion concrète de l'approche, de son apprentissage et des effets. Ces particularités s'expliquent en partie par le fait que le projet ne visait pas l'ensemble des intervenants de la Maison au départ et sont, par conséquent, principalement fonction de la position des différents participants dans l'organisation. Il a été effectivement énoncé que la formation reçue par les divers intervenants de la Maison a varié, compte tenu des fonctions et des responsabilités qui leurs incombent de même que de leur niveau d'éducation. Par exemple, une infirmière obtient généralement une formation beaucoup plus approfondie qu'un bénévole ou un employé de soutien. Le nombre d'heures d'enseignement obtenues dépend également de la participation au projet initial (projet de recherche) ou aux activités volontaires d'approfondissement de l'approche.

Ces différents éléments ne suffisent toutefois pas à déduire ou à prédire l'intégration, c'est-à-dire l'apprentissage, la compréhension et l'utilisation en pratique de l'approche par les intervenants. Alors, contrairement à ce qu'on aurait pu initialement penser, celle-ci n'est pas nécessairement tributaire du degré d'investissement de l'individu dans les différentes activités de formation liées à l'approche.

Les variations à l'égard de la compréhension de l'Humaindevenant transcendent aussi le contenu théorique et l'appréciation personnelle de l'approche. Plus précisément, les différences de perception en lien avec le processus d'implantation et les constats du projet sont tellement marquées qu'elles mettent en évidence un vécu et une symbolique distincts. Dit autrement, l'approche est comprise et conçue de diverses manières et les perspectives sur sa mise en pratique sont variées dans les différents secteurs. Par conséquent, le processus d'intégration caractérisé par les stratégies d'apprentissage réalisées, le rapport au contenu, son processus de passage à la pratique de même que les effets globalement constatés d'un point de vue individuel sont particulièrement dépendants de la position de l'intervenant dans l'organisation, de sa formation antérieure et de son rapport aux autres discours et enseignements au sujet de l'approche. Ce rapport est à son tour tributaire du contexte de l'organisation, de la formation effectuée au cours du projet initial et post-projet, des conséquences observées dans les pratiques lors de la concrétisation des différents discours, de même que du fonctionnement global de la Maison.

Il convient de préciser que la socialité des acteurs est omniprésente et palpable dans l'ensemble des données récoltées. On y décèle facilement des affinités ou des affiliations qui influencent mutuellement les propos des différents acteurs. Nous avons ainsi pu remarquer une certaine évolution, voir une transformation de discours chez certains intervenants. Ces nouvelles compréhensions ont coïncidé souvent avec des situations cliniques difficiles, suscitant des discussions et parfois des remises en question importantes des valeurs et des principes qui sous-tendaient jusque-là les pratiques de ces intervenants. Par exemple, les effets associés à l'utilisation concrète de l'approche par un intervenant ont par la suite influencé son rapport à sa pratique de même que sa perception du contenu de l'Humaindevenant. C'est pour cette raison que la conception de l'approche, la mise en pratique et les différents effets perçus ne peuvent être traités séparément comme il l'avait été pensé au départ. On y constate par ailleurs certaines convergences au sujet de la contribution de

l'Humaindevenant, révélant une reconnaissance implicite des différents discours au sein de l'organisation.

Les sections qui suivent visent à présenter concrètement les résultats associés au premier objectif de notre enquête. Les perspectives diverses ont été regroupées dans trois grandes catégories. Ceux-ci exposent des opinions et une logique propres à l'égard de l'approche, de son utilisation et de ses effets au sein de la Maison. Ils correspondent à des idéal-types (Charlot, 1997) que nous avons nommé *discours*. Ceux-ci constituent des représentations des différentes réalités vécues par les participants de cette enquête. Il va sans dire que ces représentations consistent en des «interprétations» de l'approche et des enseignements qui ont été réalisés au cours ou après le projet d'implantation de l'approche. Ces représentations permettent essentiellement de saisir la négociation sociale, la construction empirique et le caractère évolutif de la pratique de l'ensemble de ces intervenants au sein de l'organisation, et ce, qu'elle soit plus ou moins marquée ou inspirée par l'Humaindevenant.

Bien que nous ayons tenté de rester le plus fidèle et objectif dans leur élaboration, les discours consistent en des regroupements qui font parfois abstraction des variations personnelles ou de l'évolution de pensée de certains participants. Les frontières de ces grandes catégories ne sont par ailleurs pas hermétiques ni limpides. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous parlons en termes de discours plutôt que de *secteurs*, qui auraient supposé une démarcation plus concrète et formelle. D'une même manière, compte tenu des différentes perspectives observées chez les participants, il convient de souligner qu'il s'agit toujours de comparer le contenu des discours et non les personnes qui les tiennent.

Le premier discours qui sera présenté correspond aux infirmières et aux bénévoles qui sont particulièrement favorables à l'Humaindevenant au sein de la Maison. Certains d'entre eux s'y sont associés au cours du projet de



recherche alors que d'autres s'y sont joints par la suite, notamment dans la phase post-projet. La plupart de ces intervenants participent régulièrement aux activités de promotion et d'approfondissement de l'Humaindevenant. Ceux-ci offrent une lecture positive de l'approche et de ses effets dans l'organisation. Par ailleurs, ils constatent plusieurs effets personnels et professionnels qui scellent leur engagement renouvelé envers l'approche. Comme nous le verrons plus tard, ce discours s'avère particulièrement près et cohérent des expériences vécues et relatées dans les écrits antérieurs. Néanmoins, leur appréciation positive de l'approche est associée à l'énumération de certaines difficultés qui viendront compléter notre représentation d'une pratique avec une conception.

Le deuxième discours, quant à lui, s'éloigne de la perspective typiquement favorable de l'approche et se situe en marge de l'initiative visant à la promouvoir et à étendre son influence. Ce discours est représenté majoritairement par des médecins, des travailleurs sociaux et des infirmières. La vision qu'ils mettent de l'avant au sujet de l'approche et de sa mise en pratique est bien différente de celle de leurs collègues. Elle se distingue entre autres dans la représentation de ce qu'est une bonne pratique selon l'Humaindevenant. Même s'ils n'ont pas tous participé aux formations sur l'Humaindevenant et qu'ils refusent de s'associer à l'approche, les intervenants du discours B la maîtrisent tout de même assez bien. Ces deux éléments viennent ainsi déjà remettre en question les descriptions qui nous avaient été offertes jusqu'à maintenant par les auteurs précédents au sujet de l'implantation et de l'intégration d'une conception dans la pratique. En plus des singularités associées au discours de ces intervenants, ceux-ci nomment des écarts de compréhension qui ont été remarqués chez leurs collègues inspirés par l'Humaindevenant. Dans leur point de vue, ces interprétations de l'approche ont entraîné des difficultés dans la gestion de certaines situations cliniques et des conséquences négatives sur le plan personnel et professionnel.

Finalement, le troisième discours est associé au post-projet de l'Humaindevenant et à son extension dans les autres secteurs d'activités de la Maison. Il est représenté entre autres par les employés de soutien, c'est-à-dire les individus œuvrant à la cuisine et à l'entretien général et ménager. Ce discours est fortement lié au discours des infirmières portées par l'Humaindevenant puisque ce sont elles qui ont réalisé les formations. Toutefois, la représentation de l'Humaindevenant et de sa mise en pratique sous-entend une initiative d'amélioration des conditions de ces travailleurs et de leurs relations de travail. Cette dernière, par ailleurs orchestrée par la Direction et les gestionnaires de l'établissement, est sans contredit le plus grand succès qui puisse être en quelque sorte associé à l'Humaindevenant. En effet, les impacts qu'ils nomment sont reconnus par l'ensemble de l'établissement.

Les prochaines sections de ce chapitre visent ainsi à offrir une représentation détaillée de ces discours. Comme déjà mentionné, nous procéderons pour chacun d'entre eux à une description exhaustive de ce que constituaient la pratique des infirmières et le fonctionnement de l'établissement avant l'implantation de l'approche. Ensuite, nous détaillerons le processus de formation de même que la représentation de l'approche et de sa mise en pratique, tels que perçus par les différents groupes d'intervenants. Pour finir, nous effectuerons une description des effets positifs et négatifs envisagés, qu'ils soient de l'ordre personnel, professionnel ou organisationnel. Compte tenu que le processus d'apprentissage et d'utilisation de l'approche s'est déroulé sur plusieurs années, nous avons également tenté de mettre en évidence la notion d'évolution de la perspective des différents intervenants à l'endroit de leur conception et leur mise en pratique de l'approche.

### **3.2.1 Discours A: La promotion de l'autonomie du malade**

Ce discours représente majoritairement les avis des porteurs de l'approche ou de ceux qui ont pris part plus ou moins activement aux formations sur

l'Humaindevenant durant le projet initial ou les années subséquentes. En bref, il est possible d'évoquer qu'il représente les personnes interpellées positivement par l'approche au sein de l'établissement. Ce groupe est essentiellement constitué d'infirmières et de quelques bénévoles. Ce groupe possédait en moyenne 5,3 années d'expérience en soins palliatifs. Au cours des entretiens, ces derniers ont partagé leurs souvenirs au sujet de leur pratique antérieure, les débuts de leur implication, ce que l'approche signifie pour eux et sa mise en pratique. Ils se sont également entretenus à l'égard des effets divers constatés, autant chez eux que chez leurs collègues.

### **3.2.1.1 Pratique antérieure comportant des lacunes**

Lorsque questionnés précisément au sujet de leur organisation du travail avant l'arrivée de l'Humaindevenant dans la maison, certains intervenants se sont rappelés qu'ils avaient souvent l'impression qu'ils devaient *tout faire* ou encore *que tout* devait être effectué durant leur quart de travail pour que celui-ci soit considéré complet et de qualité. Une infirmière nous a raconté: «Je te dirais même qu'on est comme soumis à cela dans le sens qu'on dit «qu'est-ce que je pourrais faire?». On se questionne avant d'intervenir. Ce n'est pas qu'on ne le faisait pas avant, mais c'est comme si tout devait se faire. On avait comme un délai». Lors d'une discussion informelle, cette dernière évoquait à quel point la conception de son devoir professionnel était liée à l'atteinte ou à la réalisation de cet ordre du jour. Elle disait également que le fait de ne pas être en mesure de satisfaire ses attentes lui causait une crainte d'être jugée ou d'être accusée de «pelleter le travail dans la cour du voisin». Un bénévole s'est remémoré d'ailleurs les sensations d'accomplissement et de réussite associées à la réalisation de l'ensemble des soins d'hygiène des malades avant la pause-café du matin. «Il y a 10 ans, ce que je te disais, c'est qu'on finissait à 10 heures et demi et puis Yes! On a terminé à 10h30 nos bains!». Cette satisfaction régulée en fonction de la «tâche» était omniprésente dans la conceptualisation du travail. Cette infirmière a indiqué la manière dont elle influençait la relation avec les malades.

Puis c'était bien ce que je faisais avant, mais cela prend toute une autre dimension. Après, alors oui, je parle beaucoup de violons parce que j'ai dit on est... puis là j'inclus bien des infirmières là-dedans... on est super bonnes, nous autres, les infirmières pour jouer du violon en quatre temps. Puis cela faisait du sens chez plein de gens qui font «Oh mon dieu tu sais, convaincre quelqu'un de finir par prendre la petite pilule ou d'accepter tel soin».

Une autre infirmière indiquait qu'elle entrait dans la chambre du patient avec l'impression de prendre en charge non seulement le patient mais son environnement immédiat. Celui-ci incluait par exemple les objets rangés, les verres d'eau, l'évaluation de la qualité de l'alimentation et la gestion de la prise de médicaments. Pour elle, cela signifiait être l'*IN*firmière.

C'était comme une prise en charge je te dirais... C'était comme si... Pas qu'on ne se questionnait pas... Je dirais plutôt que c'était difficile. Et c'est comme si on essayait de pallier, de faire pour surtout d'être là toujours comme l'outil essentiel. Je trouve que cela a changé à un certain moment parce qu'on est devenu...on n'est pas seulement... On n'a pas toutes les solutions non plus. On entre dans la chambre et moi je trouve que, maintenant, on ne s'accapare pas tout. On voit.

Selon cette même infirmière, cette conviction associée à la prise en charge globale s'étendait également à une gestion la plus efficace et rapide possible de certaines complications, symptômes ou comportements désagréables. Ces actions immédiates visaient à éviter des *dégâts*, une escalade des symptômes ou une plus grande détresse chez le malade ou ses proches. «On a vécu une situation de crise il n'y a pas longtemps, la fin de semaine passée, où [la patiente] était en délirium carabiné. En temps normal, on aurait été tu sais... on aurait agi pour *Ouf*... tu vois, tout de suite baisser la tension. Alors que là, on s'est concentré sur ce qui était le mieux à ce moment».

Comme nous le verrons abondamment plus tard, l'influence de l'Humaindevenant dans la tendance au *sur-engagement* et à l'activisme des intervenants, fait l'objet de débats. Certains individus sont d'avis que l'arrivée

et la présence de l'Humaindevenant dans la maison a contribué significativement, du moins pendant une période, au sentiment et à l'obligation de devoir repousser l'ensemble des limites associées à la pratique. Face à la mise en évidence de ces critiques, les intervenants favorables à l'Humaindevenant ont réagi en évoquant que la tendance à l'activisme et au dépassement était très présente au sein de la Maison. «Le *sky is the limit* là, mais j'ai dit... Avant là, [à la Maison] c'était le *sky is the limit*. Arrêtez de mettre cela sur le dos de l'Humaindevenant. Tu sais, cela a toujours été, ici, qu'on abaissait toutes sortes de choses» (*Une infirmière*). D'autres se sont avérés plus nuancés et se questionnent encore sur la place de l'Humaindevenant dans la propension de certains bénévoles et infirmières au sur-engagement. Comme cette infirmière qui travaille depuis plusieurs années au sein de la Maison:

Je ne dirais pas pour toutes les infirmières, mais pour certaines infirmières qui sont *très perfectionnistes*, qui veulent *vraiment* là tout donner. J'entends des fois... mais je ne sais pas si c'est dû à l'Humaindevenant. C'était peut-être comme ça, c'était peut-être leur personnalité. Elles étaient peut-être... Elles sont peut-être comme cela partout aussi là. Je ne sais pas la part de l'Humaindevenant (tape sur la table) dans cela mais je peux entendre ces filles là... mais je les entendais aussi avant... Elles vont dire «je ne suis pas contente de ma journée [...]. Je ne suis pas bien contente de cela. J'aurais dû peut-être prendre moins de temps pour dîner et y aller» (souple, prend une pause). Alors, comme je te dis, je ne sais pas la part de l'Humaindevenant. Il y a la personnalité des personnes et même avant l'Humaindevenant elles étaient comme cela un peu... cela arrivait alors je ne sais pas l'impact. Peut-être que parce qu'on parle plus d'aller dans le sens du malade.

### **3.2.1.2 Participation aux formations et souvenirs quant au projet de l'Humaindevenant**

Au cours des entretiens, et en parallèle à la description de leur pratique antérieure, nous avons demandé aux participants de se remémorer leurs plus lointains souvenirs associés à la théorie de Parse et à son implantation dans leur milieu. Pour beaucoup d'entre eux, ce souvenir a correspondu à la première formation, d'une journée complète, en lien avec le projet de

recherche. Elle constituait une présentation globale de l'approche et du calendrier des ateliers de travail proposé.

Lorsque les infirmières et certains bénévoles ont pensé à leurs balbutiements avec la théorie de Parse, ceux-ci ont évoqué avoir été particulièrement frappés par la complexité de cette approche et de ses termes. Comme en a témoigné cette infirmière, leur perception initiale se résumait à quelque chose de particulièrement abstrait, théorique et déconnecté de la pratique: «J'étais extrêmement réticente au point de départ, parce que d'abord la théorie de l'Humaindevenant à l'époque Ha! Cela m'apparaissait un peu ésotérique». Une autre infirmière a indiqué: «Je me disais... mon Dieu, vraiment là... Et oui, il m'est venu en tête que c'était du pelletage de nuages». Les termes de la théorie, notamment le mot *transcendance*, ont suscité plusieurs réactions de la part des participants du projet de recherche initial, dont faisait partie cette infirmière:

Aussi, au début, c'était beaucoup trop théorique... Il y a des termes et cela a pris du temps avant qu'on embarque. Je pense pour certains... parce que je me souviens les premières réunions, on sortait de là et les infirmières, pour plusieurs, disaient «Hey (avec la tête qui relève vers l'arrière)... Écoute un peu... Est-ce qu'on veut embarquer là-dedans? Voyons-donc.... C'est quoi ça!» Je ne me souviens plus [du terme]... Pas la transparence mais la *transcendance*! Alors tous ces termes théoriques... Les infirmières et les bénévoles et nos... ils sont dans le *cli-nique* (jette ses mains sur la table). Ils ne sont pas dans l'abstrait bien souvent (jette ses mains sur la table). Ils sont dans le concret. Alors des termes comme cela... qui ne voulaient pas dire beaucoup de choses pour nous. Je ne dis pas que ce ne sont pas de belles expressions. Elles ont leur place. Mais ce n'était pas accrocheur. Alors, en tout cas, je dirais même qu'au début, les bénévoles ont embarqué beaucoup plus que les infirmières.

Comme le démontre l'extrait, les mots utilisés dans les formations n'existaient pas dans le langage courant, clinique ou celui des sciences sociales. Ils étaient encore moins connectés à des connaissances ou à des approches déjà

détenues ou maîtrisées par les intervenants en place. Un bénévole nous a précisé:

L'approche était un petit peu difficile à gérer parce qu'on n'était pas capable d'avoir de repères. Si tu dis: «l'Humaindevenant, le sens». Bien ce n'est pas raccroché à rien, tu vois. Donc, tu n'es pas capable de te faire une image de la direction dans laquelle tu te diriges. Si ce n'est que tu joues avec un mot et que tu ne sais pas à quoi il se raccroche. Il n'y a pas de tableau, il n'y a rien. Tu ne sais pas où tu t'en vas, les bandes de patinoire, tu n'as rien là. Et tu te dis: «Ouais, *cocrée* sans cesse son existence, attends un peu là *cocrée* sans fin son existence». Donc, tu n'as rien pour te raccrocher.

Une fois l'approche davantage comprise, les infirmières ont surtout critiqué le recours à des mots complexes ou inventés pour qualifier des phénomènes connus ou pour identifier des pratiques déjà admises dans l'établissement. Par ailleurs, les infirmières critiquaient le fait d'utiliser des mots compliqués pour dire des choses, une fois clarifiées et simplifiées, communes ou similaires à d'autres auteurs qui eux, paraissent beaucoup plus accessibles. Une d'entre elles a témoigné:

Au début, d'un nouveau changement par rapport à ce qu'on était habitué... Juste cela a fait en sorte qu'il y ait de la résistance, c'était quelque chose de nouveau. Mais on a vite réalisé que c'était déjà ce qu'on... on était déjà dans cela». Une de ses collègues précise: «Mais un coup qu'on... se le fait expliquer dans des termes... c'est vraiment... c'est d'une simplicité extraordinaire.

Malgré les propos de ces deux participantes et à l'avis de ce bénévole, quelques intervenants ont interprété ce projet comme une volonté de l'Université de venir *montrer quoi faire* à des infirmières d'expérience. «Parce qu'il y a des gens qui disaient, ce qu'on fait, c'est bien correct. Un peu comme dans une manière universelle... [Les gens de l'Université] ne viendront pas ici gérer la boîte. Nous, depuis 25 ans qu'on travaille comme cela». Une infirmière ayant participé aux formations a raconté une de ses perceptions:

Elles avaient comme un petit sourire en coin. Et pour les infirmières... une question de (silence)... «Viens à ma place, viens dans mes souliers toi. Essaie, toi, de pratiquer tout cela et on s'en reparlera». J'ai l'impression que, tu vois, en tout cas, j'avais l'impression de percevoir cela chez certaines infirmières mais pas chez toutes.

Cette complexité dans l'approche semblait ramener, chez cette infirmière, la perception d'un écart existant entre les milieux cliniques et de formation, surtout avec l'Université. «Des phrases où moi je... ce que cela me reflétait c'était (souple) tu n'as vraiment pas été à l'université! Oh que tu as de la misère à lire la phrase et de savoir ce que cela veut dire». Dans une autre section de l'entrevue elle a ajouté: «Je me disais mon Dieu! Est-ce que je suis toute seule [à ne pas comprendre]? Et puis là tu n'oses pas trop aller voir si les autres comprennent parce qu'à quelque part, si elles comprennent, c'est parce que c'est toi qui n'es pas tout à fait là, tu vois». Alors qu'elle poursuivait son témoignage, elle passait en revue ses souvenirs de ce qu'était une *théorie infirmière* et des exigences futiles et irréalistes qui étaient associées à leur utilisation auprès des malades. Cette expression symbolisait de longues collectes de données et des questions qui ne faisaient pas de sens.

Bon, moi j'écoute, je regarde et tout. Ce qui m'*achalait* un peu, je me disais «Ah! (souple), pas encore des feuilles, des questions à faire!» Parce que je me voyais quasiment faire un peu comme dans le temps où j'avais 30 pages quand je rencontrais quelqu'un, Ok? Puis oui, moi j'ai fait ça, rencontrer des clients la porte fermée où je posais à peu près 12 questions et les 58 autres j'inventais... N'importe quoi. Je disais... «Elle a à peu près 68 ans, elle rentre [à l'hôpital] pour un problème de dégénérescence puis je vais lui demander moi combien de fois elle fait l'amour [...]. Hey, un instant là!» Je me disais que cela n'avait pas de maudit bon sens. Je vais inventer que maintenant elle ne fait plus l'amour! Tiens, toi!

Au moment de l'implantation, une infirmière était d'ailleurs particulièrement inquiète de l'absence de tout contenu physiologique ou clinique dans la théorie. Rappelant les critiques de Thorne et al. (1998), celle-ci a indiqué:



Il y a des dimensions, ne serait-ce que cliniques, physiologiques qu'on doit tenir compte quand on aborde un patient. Tu vois, tu ne peux pas seulement partir de sa perspective à lui sans à un moment donné t'ancrer dans quelque chose [...]. Si tu es ma patiente, c'est bien que j'aie pu documenter... tu sais m'informer sur ton cancer, les métastases, si j'ai à te repositionner dans ton lit, que tu as des métastases osseuses dans des endroits précis. Bien, c'est bien que je le sache à l'avance et que je puisse prévenir des souffrances inutiles. Alors pour moi, il y avait une dimension pragmatique, réaliste, qui était vraiment déficiente dans cette théorie-là et cela m'agaçait beaucoup.

Pour ces différentes raisons, l'implantation et l'intégration de cette approche de soins représentaient un réel défi pour les intervenants de ce milieu et les formateurs. Pour beaucoup d'infirmières, ce projet constituait entre autres une *tâche* supplémentaire et il s'est rapidement vu associer une étiquette, celle d'un contenu très lourd à assimiler, tant dans son apprentissage que dans sa mise en pratique. «C'est sûr qu'au début, de par les lectures qui nous étaient suggérées, on trouvait ça ardu, lourd. Moi, en tout cas, personnellement, je trouvais cela difficile à comprendre comme principe» (*Une infirmière*). Cette pensée reflète celle qui nous a été partagée par une autre infirmière. «Des journées complètes sur l'Humaindevenant et là c'était comme Oh! Un tsunami! Attends un peu! Oh! J'ai trouvé ça lourd au départ. J'ai trouvé le langage pesant, qui ne me parlait pas [...]. Je me disais que c'était comme trop lourd puis là j'espérais qu'on ne s'enligne pas dans une lourdeur pareille».

En comparant avec d'autres informations récoltées, il apparaît que le premier contact avec l'approche s'est déroulé différemment pour d'autres participants. En effet, alors que certains ont été impressionnés par la complexité langagière et par la distance perçue avec ce qu'ils étaient habitués d'entendre, d'autres ont indiqué avoir rapidement effectué des correspondances avec certaines expériences vécues ou des manières de faire déjà acquises. Ces associations ont grandement facilité leur adhésion aux principes de l'approche. Pour ces personnes, l'apprentissage de l'Humaindevenant n'a pas constitué un défi ou suscité d'émotions quelconques puisque l'essence de l'approche était déjà acquise. Plus précisément, une infirmière a expliqué: «Mais, moi,

personnellement, je trouvais que c'était comme... c'était déjà dans le sens où on allait, de ce que le patient voulait, à son rythme, à son... le sens, tu sais. C'était déjà, pour moi... déjà une partie du travail était faite. Je n'ai pas eu de misère adhérer à cela. Le mettre sur pied, par contre, c'était autre chose». Même si elle avoue avoir trouvé les termes de la théorie difficiles à comprendre, une autre infirmière affirme:

Tu sais, j'ai toujours eu cet enthousiasme-là, depuis que je suis ici. Puis je ne l'ai jamais perdu. Mais [l'approche] m'a comme apporté, tu sais, la cerise sur le *sundae*. Peut-être plus arriver à mettre des mots sur quelque chose qui se faisait déjà relativement souvent, puis abondamment, ici. Parce qu'on n'avait pas nécessairement le mot ou la formule.

Ainsi, les formations se sont déroulées et des participants se sont graduellement joints au groupe. En fait, certains de ces intervenants ont indiqué que, malgré leurs réticences, ils sont tout de même restés intrigués par le contenu de l'approche et l'opportunité de formation plutôt originale qui leur était momentanément offerte. D'autres ont avoué avoir été rassurés par l'ajustement du langage qui a été effectué en cours de processus. En effet, les formateurs ont choisi d'utiliser des mots plus concrets et ont cherché à développer davantage des outils de pratique. Plus précisément, à un certain moment, les formateurs ont eu recours à plus d'exemples et à des cas cliniques émanant directement de la pratique. À l'avis de cette infirmière, cet ajustement a eu un effet remarquable sur leur niveau de participation et leurs tentatives subséquentes d'insertion de l'approche auprès des malades.

Cela nous a pris du temps et ce qui a aidé, c'est important de le dire aussi... autant je dis au début on a trouvé ça difficile... ce qui a aidé c'est quand c'est devenu plus concret. Et là, les gens ont *embarqué* beaucoup plus et quand on a rendu ça concret dans le sens... peut-être fallait-il partir de l'abstrait pour pouvoir arriver à cela? Fallait-il que [les formateurs] expliquent la théorie mais là, quand on est arrivé dans le concret, et qu'on a apporté des questions, qu'on a apporté des choses... Tu sais, où on pouvait avec nos malades là, tiens il y a eu un changement dans l'évolution d'adopter cette philosophie-là.

Ce processus d'apprentissage et de mise en pratique s'est tout de même avéré long et rempli d'embûches. Une autre infirmière s'est confiée: «Dans mon langage à moi, c'est que j'ai mâché, digéré et vomi et *redigéré* plusieurs fois [l'approche]. Puis on dirait que ça coule mieux, je le vois mieux, du moins il me semble». Un bénévole a tenu des propos similaires. «Il faut que t'aïlles voulu en même temps l'approche et si tu décides, moi j'ai... l'approche évolue, donc tu essayes disons, quasiment de résumer le résumé du résumé. C'est que tu essayes d'évoluer en même temps que ton approche, tu essayes de comprendre l'approche et d'essayer de l'appliquer».

Ces difficultés expliquent peut-être le taux inégal et variable de participation des intervenants durant le projet de formation. Certains ateliers étaient particulièrement appréciés. Des difficultés se faisaient percevoir à d'autres occasions, notamment en lien avec les tentatives de mise en pratique. Une des formatrices nous a raconté: «On n'avait pas nécessairement beaucoup de personnes qui adhéraient, celles qui s'essayaient des fois ne se sentaient pas toujours comprises ou accueillies. D'autres restaient cyniques face à la théorie. Donc, ouais (soupire), les débuts n'étaient pas nécessairement faciles». Beaucoup de mécontentements ont subsisté en trame de fond tout au long du projet de formation. Comme déjà mentionné, cette faible participation variable, voire ce rejet de l'approche par certains, a fait douter plus d'une fois des intentions des intervenants et de la Direction à l'endroit de l'avenir de l'Humaindevenant au sein de l'établissement. Cette formatrice a résumé l'état d'esprit qui l'habitait à cette époque.

Il y a eu comme eu une période de flottement je trouve. Même si les infirmières semblaient trouver cela intéressant au premier abord, par la bande, j'entendais qu'un moment donné [la formation ou l'approche] *flyait* trop, et que ça ne les rejoignait pas. La participation qu'on avait aux ateliers restait quand même limitée. [...]. Mais encore là, tu vois, les infirmières avaient une participation encore plus limitée. Il y avait les infirmières du comité de soin avec qui on a travaillé et qu'on gardait toujours une plage, dans les journées de soins, consacrée à la théorie de Parse. Alors ces

infirmières-là participaient davantage. Mais dans la masse des infirmières de chevet, c'était assez limité.

Toutefois, les réactions parfois négatives et la faible participation des infirmières contrastaient avec l'attitude positive observée chez les bénévoles nouvellement associés au projet. En effet, ceux-ci étaient particulièrement intéressés et disposés à participer aux formations. Par surcroît, selon cette même formatrice, leur enthousiasme et appréciation étaient palpables à bien des égards.

Les bénévoles me surprennent, c'est incroyable. Ils viennent donner de leur temps ici, pis tu leur proposes des activités en parallèle, aussi bénévoles, et ils viennent! Cela a été une belle surprise, et après c'était avec les bénévoles à l'accueil, là ça aussi j'ai entendu que les bénévoles à l'accueil voulaient savoir ce qu'il se passait et avoir davantage d'informations là-dessus. Alors, je me souviens, la première formation, bien, première présentation sommaire de la théorie qu'on a faite aux bénévoles à l'accueil [...], il y a une bénévole entre autres qui m'avait énormément marquée. Écoute, cela faisait des années, quelques années qu'elle était bénévole à l'accueil et elle est ressortie de là en me disant: «bien j'ai compris ce soir quel était mon rôle et la raison pour laquelle je suis ici». C'est donc dire comment [les bénévoles] avaient été touchés [...]. C'était unanime, *archi* positif.

La nature abstraite et générale de l'approche a impliqué, comme déjà évoqué, une concrétisation de la formation et des enseignements offerts au cours des ateliers. Les infirmières et les bénévoles se sont appropriés ensuite l'approche d'une manière toute particulière, c'est-à-dire en l'adaptant et en prenant en considération leur réalité et leur contexte d'exercice quotidiens. C'est cette représentation qui sera détaillée au cours de la section suivante. Nous y verrons notamment que, pour ces participants, l'Humaindevenant est fortement associée au respect de l'autonomie individuelle, notamment à l'égard des aspects décisionnels et fonctionnels des individus.

### 3.2.1.3 Conception de l'approche: respecter l'autonomie des malades

Pour les personnes très favorables aux enseignements de Parse, l'Humaindevenant signifie le respect de l'*Autre*. Même en fin de vie, l'individu continue à faire des choix et exprime son autonomie. Dans cette optique, il est très important de ne pas prévoir une trajectoire ou d'induire des décisions qui ne seraient pas les siennes. Cette infirmière nous a indiqué sa perspective à ce sujet.

Bien, que justement, le patient est une personne qui a droit à... qui a le... qui a encore... ce n'est pas parce que tu es dans un lit que tu ne réfléchis plus, puis que tu n'es plus un être humain. Que ce n'est pas... tu n'es pas seulement un corps malade, tu as encore un esprit, puis tu as encore le pouvoir de décision et le choix de la décision aussi. C'est ton choix, là. Tu sais, si tu veux aller dehors au lieu d'aller prendre ton bain, puis pourquoi j'y imposerais? Qui est-ce que je suis, moi, pour imposer quelque chose? Parce que j'ai un horaire? Parce que j'ai un... puis c'est clair qu'il y a des contraintes, mais je pense qu'à travers ça, même, on est capable tu sais, c'est élastique, il y a de l'espace.

Dans leur compréhension de l'approche, les compromis de la part des malades, bien qu'ils existent, sont en fait peu souhaitables. «Quand tu lis l'Humaindevenant, bien tu te dis... Bien, c'est parce qu'il n'y en a pas de compromis à faire» (*Une infirmière*). Dans ce discours, on conçoit essentiellement que l'humain choisit *toujours* ce qui est *le mieux* pour lui, en fonction de ce qu'il croit être *pour son bien*. Ainsi, l'autonomie du malade demeure tout au long de la vie et permet même, à l'avis de cet intervenant, de justifier des actions radicales. «Si tu vas voler, c'est parce que ça te semble une justice. Tu vas enlever à quelque chose, à quelqu'un, tu pensais que... On va dire ce n'est pas bon. Mais toi, ta perception n'est pas la même [...]. Je peux décider de me suicider, mais c'est parce que c'est ma perception que c'est la meilleure chose que je peux faire. Je ne te dis pas qu'elle est bonne, mais c'est moi, ma perception».

Cette logique morale implique aussi que les perceptions des intervenants ne sont pas toujours exactes ni bienfaisantes. C'est donc dire qu'ils doivent s'abstenir de juger les opinions et décisions des malades et de leurs proches.

Les limites organisationnelles, les limites sociales, les limites de la Maison, les limites personnelles. Mais je trouve que si tu tiens compte de tout cela, tu ne juges rien. Parce que tout le monde n'a pas la même formation, tout le monde ne peut pas, tout le monde n'a pas la même éducation, n'a pas... Tout le monde a sa propre histoire, pourquoi il est venu ici. Tu n'as pas rien à dire, mais le modèle amène à tirer, à tirer un petit peu vers une direction (*Un bénévole*).

Pour cette infirmière, cette attitude constitue le meilleur moyen pour s'assurer de *bien agir* auprès du malade, en évitant surtout de lui nuire.

Mais la définition qu'on a du bien n'est pas sa définition du bien. Alors si lui, pour lui, il ne veut pas avoir le calmant puis *choker* comme un malade. Toi tu n'as pas l'impression de faire du bien, mais c'est parce que si tu ne le respectes pas et que tu y donnes un calmant de force, entre guillemets, schématiquement parlant, c'est que tu ne le respecteras pas. Toi, tu vas avoir l'impression que tu fais ta *job*, entre guillemets professionnelle, parce que tu sais que c'est ce dont il a besoin. Mais lui, s'il ne veut pas ton oxygène, puis il ne veut pas ton calmant. Qu'est-ce que tu peux faire d'autres?

Cette conception du bien, n'existant que dans sa forme individuelle, sous-tend également la conviction d'un vécu personnel immuable et intégré. En d'autres mots, les infirmières tendent à éviter de remettre en question ou à critiquer ce *qui était antérieur* à l'arrivée des malades à la Maison, telles que les habitudes de vie, les *manies* et les dynamiques familiales. Une d'entre elles nous a précisé:

Mais tu comprends que le vécu de la personne avant c'est comme... tellement loin de ça [...]. Il faut que tu comprennes les dynamiques. On ne peut pas changer cela. C'est comme, il faut lâcher prise parce qu'on se fait mal. Quelqu'un qui dit: «bien, écoute, moi je ne vois plus mon fils. Désolé, je lui ai barré la porte de ma chambre parce que de toute façon, parce que je n'ai pas de comptes à te rendre. Tu

vois, c'est comme ça, je ne veux plus voir mon fils d'ici à ce que je meurs». Toi tu trouves cela épouvantable, parce que son fils est si *fin*, mais tu ne sais pas ce qu'il y a eu avant. On ne sait pas. Donc on n'a pas à tout [...]. Je ne suis pas là pour défaire les choses qui ont été bâties avant. Moi, je ne suis là que pour, c'est cela, les accompagner.

Cette même infirmière a raconté que les aspects immuables et intégrés des personnes réfèrent également aux différences multiples qui existent entre les individus et qui nécessitent une incertitude constante avec laquelle elle compose au quotidien.

Puis les respecter, je sais que c'est large mais le rythme prend tout une proportion énorme. On ne possède pas tous le même rythme puis c'est l'Humaindevenant qui m'a appris cela beaucoup. Tu sais, il y a quelqu'un, puis pour lui, arriver ici c'est envisageable dès le premier jour où les difficultés, peu importe où elles se situent. Puis pour quelqu'un d'autre c'est carrément le dernier pas avant la mort. Moi, où ce que la personne se situe je ne le sais pas.

L'unicité des individus signifie également qu'ils réagissent de manières diversifiées aux situations qui leur arrivent et que leurs émotions et expériences sont changeantes et parfois imprévisibles. Ces éléments justifient une fois de plus la précaution qu'il est nécessaire de se doter lorsqu'on aborde un malade. Pour un intervenant utilisant l'approche, cette unicité s'exprime par l'absence de limites dans les possibilités d'interprétations et d'actions envisageables chez le patient. «Tu ne peux pas dire que cette approche-là est... qu'elle a des limites. Elle ne peut pas... elle n'a pas de limites. Quand c'est l'être humain, il n'a pas de limites, parce qu'il est différent l'un de l'autre».

S'intéresser à ce point à la personnalité et au vécu unique de chaque individu pousse les intervenants, dont cet infirmier, à définir leur rôle en termes d'accompagnement et de continuité avec le travail entrepris par la personne et ses aidants naturels. «Je me sers beaucoup des familles, parce que les familles, ce sont de très bons aidants naturels. C'est le *fun*, de travailler en collaboration avec eux. On n'est pas là... moi, je ne suis pas là pour prendre

leur place. Au contraire, je ne suis là que pour continuer avec eux ce qu'ils ont déjà commencé». Une autre infirmière s'est prononcée sur le même thème.

Ça a changé plutôt dans mon rapport, ce n'est pas que mon rôle est différent dans le sens qu'il est plus... Je suis au départ... En entrant ici, je ne suis pas nécessairement l'*Infirmière*. Je suis dans un rapport d'Humain à Humain, dans un rapport oui, il y a cette relation. Mais au départ, [je vais] voir d'abord avec lui ce qui est primordial, ce qui est essentiel. C'est une personne qui est là, qui est malade, qui a besoin, mais qui attend aussi à être traitée dans toute sa personnalité d'abord, aussi avec ce caractère-là... de personne authentique avec une personnalité, avec un bagage aussi.

Comme il a été brièvement mentionné, l'accompagnement des malades en soins palliatifs implique de ne pas «imposer» une façon de vivre ou une vision de la qualité de vie. La conception du rôle professionnel de ces intervenants à partir de l'approche est particulièrement teintée de cette sensibilité. Ainsi, pour offrir de bons services, il est nécessaire pour cette infirmière de tenter d'embellir le plus possible leur vie à partir de ce qu'ils souhaitent.

Je suis là pour agrémenter la vie des gens. Je suis là pour embellir, dans la mesure où ils veulent bien embellir leurs derniers moments. Puis la qualité de vie, étant donné qu'elle n'est pas pareille chez les gens [...], je trouve que c'est en tête de liste. Si une personne se sent respectée, à quelque part, j'embellis cette qualité de vie-là.

Cette représentation de l'approche possède sa contrepartie clinique. En effet, les intervenants ont témoigné longuement de ce que signifie pratiquer d'une manière cohérente avec l'Humaindevenant et, par conséquent, respecter hautement les malades en fin de vie. Pour eux, utiliser l'approche nécessite surtout de poser des gestes qui font du sens et qui font la différence pour les malades. Cette association avec les actions concrètes pour favoriser le bien-être ou la qualité de vie des malades contribue à ce qu'elle soit surtout pensée dans le rapport physique avec le malade. Autrement dit, les intervenants faisaient souvent référence à la planification et à la réalisation des interventions soignantes comme les soins d'hygiène, l'alimentation ou encore



les traitements médicaux. Pour ces participants, l'utilisation de l'Humaindevenant requiert un grand effort d'abstention de jugement de leurs décisions et une validation quasi systématique de leurs perceptions.

#### **3.2.1.4 Conception de la mise en pratique: l'Humaindevenant comme un guide**

Dans la vision de ces intervenants, appliquer l'Humaindevenant se concrétise dans les petits gestes qui font du sens pour les malades, que ce soit d'offrir des glaçons pour soulager la xérostomie ou encore de couvrir l'oreille d'un malade afin de conserver son *habitude*. Sur cette thématique, certains participants ont également parlé des actions faisant plaisir ou limitant au maximum l'inconfort du malade. Pour cette infirmière, il s'agit essentiellement d'intervenir d'une manière qui soit empreinte d'une grande délicatesse et de considération envers autrui.

Puis on découvre plein d'affaires à propos des gens quand tu demandes cette question-là, je trouve, parce que... «Est-ce que je peux vous être utile à autre chose? Avez-vous besoin?». Parce que des fois, ils sont habitués à une petite affaire comme se cacher l'oreille, ils ne sont plus capables de le faire, puis nous, tu sais, si nous ne le faisons pas, nous ne pensons pas à cela.

Un autre intervenant s'est entretenu au sujet des actions qu'il entreprend au quotidien pour favoriser le confort du malade:

Ce sont des exemples tellement simples, quand tu amènes toute la question du confort du malade, dans le sens d'écouter le malade dans son bain, on en parlait hier... Dans la toilette, faire la toilette, bien tu sais, l'affaire c'est que, tranquillement, d'amener à dire «bien écoute ce malade-là aimerait prendre son bain plus l'après-midi, bien est-ce que c'est possible? -Ouais... on peut regarder ça...». Tu vois, mais cela se fait tellement doucement.

Cet extrait permet d'introduire l'idée que l'Humaindevenant s'incarne à travers les interventions cliniques impliquant une certaine proximité ou intimité avec les patients. Un gestionnaire prétendait même que la présence de plusieurs

intervenants au chevet, dans le contexte par exemple de la dyade infirmière-bénévole, peut potentiellement représenter un frein ou être défavorable à l'application concrète de cette approche.

Je regarde quand nous donnons un bain aux patients, dans le bain tourbillon, l'infirmière est toujours accompagnée de la bénévole. Toutefois, je disais à une infirmière entre autres que lorsqu'elle donne un bain aux patients le matin, c'est un moment privilégié pour qu'ils puissent s'exprimer davantage. S'ils ont le goût de s'exprimer bien sûr. Quand il y a une autre personne bénévole qui l'accompagne tout le temps lors du bain, est-ce que cela peut brimer un peu la communication avec le patient, avec l'infirmière?

Plus tard dans l'entretien, il a ajouté: «Puis quand on parle de l'Humaindevenant pour moi, il devrait y avoir des moments privilégiés où je suis seul avec le patient. Puis en pratique, je ne suis pas sûr que nous l'avons ce temps-là». Suivant la même logique, un autre gestionnaire indiquait que la présence des soins globaux à l'intérieur de la maison était essentiellement un élément favorisant l'utilisation de l'approche par les infirmières. Pour lui, l'Humaindevenant s'incarne dans le rapport direct avec les malades.

Moi, je pense que l'Humaindevenant, pour les infirmières, a de l'avenir dans la mesure où on demeure dans un modèle d'infirmières de chevet. Pas d'infirmières bachelières cliniciennes qui gèrent des infirmières auxiliaires. Mais c'est à contre-courant de la pensée actuelle dominante des infirmières au Québec, par rapport à l'Ordre, par rapport aux Facultés.

En référence aux contacts directs avec les malades, utiliser l'Humaindevenant représente pour cette infirmière notamment le fait de les écouter, d'approfondir leur vécu et de valider avec eux les perceptions qu'elle a au sujet de leur situation.

Si [le patient] ne veut pas se faire changer mais au lieu de faire «non, non, on se change et c'est comme cela», j'essaie de voir pourquoi il ne veut pas se faire changer. Est-ce qu'il est confus, qu'il n'a pas de... je ne sais pas. En tout cas, qu'il n'a pas de besoin, il a

sûrement peur je ne sais pas. Il est peut-être pudique, il est peut-être, il a peut-être peur que l'eau soit froide ou que cela fasse mal. Il s'agit d'essayer de voir avec lui ce que cela suscite. Et je pense que c'est cela appliquer l'Humaindevenant.

Concrètement, pratiquer avec l'approche implique non seulement l'idée de valider les perceptions mais aussi de chercher les sens sous-jacents aux demandes ou aux malaises perçus, bref de questionner les gens. Cette infirmière nous a expliqué la manière dont elle conçoit sa pratique avec la théorie de Parse. «Bien rester là, comment c'est de respirer comme cela? [...] Pour moi c'est de le respecter dans ce qu'il est. Puis comprendre pourquoi il veut cela de cette manière, peut-être qu'on a des petites portes qui vont finir par s'ouvrir».

À cet égard, la validation des motifs des demandes ou des décisions est omniprésente dans le discours de ces intervenants. Ces questionnements et cette validation portent sur des sujets extrêmement variés comme l'heure souhaitée de traitements et des thèmes relatifs au bilan de vie. Un exemple nous est apporté par une infirmière en ce qui concerne le moment opportun du bain. «Tu demandes à ton malade quel est le meilleur moment pour lui». Il n'était d'ailleurs pas rare de les entendre dire *aller à la pêche* pour savoir ce que les patients souhaitaient à ce moment ou en apprendre davantage sur leurs préoccupations.

L'important c'est que le malade, que [les infirmières] le fassent ou qu'elles aillent avec ce que le malade veut, qu'elles s'intéressent à cela et qu'elles soient vigilantes pour aller vraiment dans le sens du malade [...]. Comme la fille qui est là le jour, le malade voulait cela mais peut-être que ce n'est plus cela qu'il veut. Alors, celle de soir si elle ne le demande pas et qu'elle va avec cela sans s'informer, bien, peut-être que cela manque un peu. Mais l'important, moi, c'est que le malade l'ait (Une infirmière).

L'extrait suivant met quant à lui en évidence l'importance de suggérer et d'obtenir une réponse plutôt que de «supposer sans demander».

Elle est en droit de décider, la malade, et elle a décidé telle affaire. Elle a du jugement, je n'ai pas à défaire ça. Tu vois, j'ajoute de l'information [auprès de ma collègue], je mets du gras autour de la viande pour qu'elle comprenne que c'est là-dedans qu'on se situe, qu'elle n'a pas à supposer, qu'elle peut suggérer. C'était le genre [d'intervenante] qui arrivait et elle disait: «Il fait beau soleil» et penser que la malade a envie du soleil. Puis j'avais à répéter: «Le jour où tu vas avoir quelqu'un qui est couché dans le lit puis qui va être vraiment atteint d'un mal de tête carabiné et que pour lui, tu viens d'y monter son mal de tête de 5 sur 10 puis il était déjà à 10... qu'elle te dit que tu es totalement inadéquate... tu vas avoir de la peine».

Paradoxalement, certains intervenants soulignaient que la validation auprès du malade pouvait également être non-verbale et qu'il était nécessaire d'observer ses signaux non-verbaux. Pour cette infirmière, c'est ce que symbolisait respecter le rythme des malades.

Ça dépend aussi comment [le patient] nous répond. Il aurait pu me dire «non, je veux juste parler à mon frère, j'aimerais cela que vous l'appeliez, lui dire de venir». Tu sais. Cela aurait été correct aussi. Mais moi, cela ne m'a pas empêché de poser la question, mais il aurait pu me répondre «non». Cela aurait été correct [...]. Faut lui donner du temps. Finalement, le respecter dans son rythme.

Par ailleurs, en termes de mise en pratique, les propos de ce groupe d'intervenants étaient riches d'exemples et de propositions pour améliorer la qualité des services offerts à partir de leur conception de l'Humaindevenant. Le respect concret des volontés des individus et la réalisation de choix éclairés<sup>32</sup> étaient des thèmes majeurs de leur discours. Il s'agit, par exemple pour cette infirmière, de planifier l'horaire de travail en fonction des activités désirées par le patient. «Ce n'est pas nous qui faisons l'horaire, ce sont eux qui... nous faisons notre horaire en fonction d'eux. C'est pas mal cela moi. Donc, c'est d'y aller selon leurs besoins à eux, *strict*. Leurs désirs, ne pas imposer, leur donner

---

<sup>32</sup>Il ne s'agit pas ici d'un consentement éclairé vu dans une perspective légale. En effet, plusieurs patients en soins palliatifs sont considérés inaptes à un moment ou l'autre de leur processus de maladie et de fin de vie. Comme il a été mentionné déjà, ce groupe d'intervenants croient et militent en faveur de la reconnaissance du droit de choisir des patients, sans égard à leurs pertes et à leurs difficultés.

des choix». Pour les participants favorables à la théorie de Parse, accompagner le malade en utilisant l'Humaindevenant consiste à le laisser choisir parmi des options offertes en ayant bien pris soin au préalable d'expliquer les enjeux de chacune d'entre elles.

Plus précisément, leur responsabilité concrète auprès du malade consiste à présenter les options ou les solutions possibles à des enjeux, les avantages et les inconvénients de chacune des options et permettre aux personnes de choisir librement, sans les bousculer ou culpabiliser leur décision. Une infirmière nous a expliqué clairement sa perspective. «C'est ce côté d'enseignement-là qui prend le dessus en disant bien, les enjeux ce sont eux, c'est le pour puis le contre. Les conséquences d'une telle décision vous amènent là. C'est correct, j'accompagne». Cette infirmière a suggéré une perspective tout à fait similaire à celle de sa collègue, en effectuant cette fois un lien plus clair avec l'Humaindevenant.

On voit un peu les infirmières qui s'investissent à travers cela. C'est le patient, on va lui donner un bain, mais ce n'est jamais imposé. La façon de faire le bain n'est pas imposée non plus. On y va vraiment avec leur goût du moment. Puis en leur donnant... en leur disant tout le temps que s'ils décidaient disons autre choses, ou plus tard, que cela peut être différent. Qu'il y a des conséquences, des fois, de ce qu'ils vont décider, mais il reste que c'est leur décision, étant éclairée par nous. Je donne l'exemple du bain, mais c'est un peu tout, là. Tu sais, ils sont... Si nous sommes rendus à donner un *protocole de selles*, nous allons leur expliquer les conséquences, les bienfaits. S'ils refusent, c'est une décision éclairée. Mais ils ont le droit de refuser. Cela, je pense, cela devient l'Humaindevenant, de respecter leur volonté.

Le travail auprès du malade avec l'Humaindevenant nécessite aussi de répondre à l'ensemble de ses demandes, même celles qui paraissent à première vue banales ou farfelues. Il requiert également de s'assurer que les soins soient adaptés à sa situation plutôt que prédéfinis ou directives. Au cours des entretiens une infirmière s'est d'ailleurs désolée de certaines situations

observées chez certains de ses collègues lorsqu'ils omettent de considérer ces aspects.

Puis c'est de voir [un intervenant] qui dit: «Bien moi, j'ai fait tellement un bon coup». Puis être fier de le partager son bon coup. Puis il y a toujours cette partie de gens-là qui: «J'y ai dit ça serait bien mieux que vous ayez une sonde». Il y en a encore tu sais. Mais à quelque part des fois tu dis bien: «Ah, le patient avait peut-être besoin de se faire expliquer cela autrement». Tu vois, c'est... peut-être que le malade était rendu dans sa vie à se faire dire: «Bien, écoute, je pense que c'est rendu pénible, comment...». Tu vois, je sais qu'il ne dit pas exactement: «Comment vous, vous voyez ça?» Mais... «Qu'est-ce que vous en pensez?» Tu sais, ils vont dire: «Dans le fond, c'est cela... qu'est-ce que tu en penses...»

-Qu'est-ce que vous en pensez-vous aussi? Où vous situez-vous là-dedans?»

-«Ouais c'est vrai c'est pénible».

-«Bon, on fait quoi maintenant? Moi, je pense que ce serait mieux de vous insérer une sonde». Tu vois, c'est dit autrement. Des fois, je trouve que cela manque un peu de subtilité, mais bon... c'est correct aussi.

Comme déjà brièvement mentionné, appliquer l'Humaindevenant implique de laisser choisir l'autre. Cela nécessite également de la part de l'intervenant qu'il mette de côté ses préjugés, voire même l'ensemble de ses jugements. Ces valeurs sont ancrées au point que les intervenants laissent la personne faire des choix avec lesquels ils ne sont pas forcément en accord, rejoignant sur ce point le témoignage présenté au second chapitre dans Santopinto et Smith (1995). «Quand ça vient nous chercher, c'est plus par rapport à nos valeurs. C'est juste qu'il faut mettre, des fois, nos valeurs de côté, puis dire, lui, ce sont ses valeurs à lui, puis c'est cela qu'il veut, c'est cela qu'il faut faire». Ces éléments sont par ailleurs au cœur de la compréhension et de la mise en application de la théorie de Parse. Ils correspondent, notamment pour cette infirmière, à une manière d'offrir des soins *enfin* respectueux du malade.

Mais moi, je ne voyais pas la situation de la même manière. C'était les lunettes de la dame que, moi, je voyais. C'est là que... puis encore là tu sais, tu te dis (soupon): «Ah, il faut encore expliquer». Il faut encore expliquer que, toi, tu vois cela d'une manière, mais

c'est possible que l'autre voit cela d'une autre manière. Puis tu n'es pas incorrecte, mais l'autre personne non plus. Mais ne pas la respecter, faire contre sa volonté, c'est là que ça devient...

Être bienfaisant ou bien agir dans les soins implique également de ne pas *reprendre* ou de *corriger* les décisions et les gestes des malades et de leurs proches, surtout celles qui ont un lien avec la préservation de leur autonomie.

Il la lève comme cela, c'est complètement fou la manière dont il s'y prend. Mais la dame ne disait rien. Elle trouve cela correct. Alors pourquoi, moi, j'irais lui dire: «Moi, je suis la professionnelle (tape dans ses mains), tassez-vous un moment, je vais vous montrer comment cela fonctionne». Cela fait cinq ans, quatre ans, trois ans, qu'il s'occupe d'elle et cela a toujours bien fonctionné. Pourquoi je lui ferais sentir qu'il est tout à coup incorrect d'être comme il est? Tout ce que je peux faire, c'est lui nuire en fait. Bien, moi j'entends parler [ma collègue] de cette façon, je *capote*.

L'abstention de jugement et de commentaires s'avère tout autant nécessaire, pour ce bénévoles, dans les rapports avec les collègues.

Et je n'ai pas à juger, je n'ai qu'à dire, je suis avec [cette infirmière] et je vais donner mon 100%. C'est tout, tu sais, c'est parce qu'autrement dans ma tête, j'embarquerais dans un monde de comparaison, et là, je finirais plus. Et je vais commencer à embarquer dans un monde de jugement. Elle est meilleure que l'autre, mais moi quand je travaille avec [nom], j'ai beaucoup de plaisir [...]. J'ai beaucoup... avec tout le monde, j'ai beaucoup de plaisir, parce que... et avec tous les bénévoles. J'ai une complicité avec tout le monde. Par taquinerie, par ce que je suis, c'est moi je veux avoir, je viens ici pour avoir du plaisir. Donc, je fais attention à tout ce qui est jugement et j'éloigne cela.

Cette absence de jugement non seulement avec les patients mais également avec les collègues émane du fait que beaucoup d'intervenants disaient appliquer l'approche dans l'ensemble des situations de leur vie, incluant dans leurs rapports professionnels. En effet, pratiquer avec cette dernière requiert d'appréhender l'ensemble des différentes situations quotidiennes sous l'angle ou avec la lunette de l'Humaindevenant. Ces situations incluent également

celles se déroulant, avec les autres professionnels ou bénévoles, dans le milieu de travail. Poussant cette recherche d'impartialité ou de non-jugement d'un cran, cet intervenant a argumenté par ailleurs que ses activités soignantes ne le concernent que lui personnellement.

Moi, je ne me vois pas faire pas une *job*, oui, je suis dans, je veux rester dans la moyenne des autres. Je ne veux pas être par-dessus, je ne veux pas être un exemple, mais j'ai des, j'applique mes croyances et mes valeurs et j'en reste là. C'est tout tu vois [...]. Que chacun fasse ce qu'il pense qui est bon pour lui, par rapport au malade. Donc, c'est tout.

Par ailleurs, dans cette même perspective, une infirmière a indiqué avoir été, par moments, vexée du jugement perçu de la part de certains collègues. À son avis, elle intervient différemment et prend parfois des décisions qui ne respectent pas les manières de faire usuelles de l'établissement. Ses actions font ainsi l'objet de remarques et de critiques, comme c'est le cas dans cette situation.

Tu ne peux pas tout comprendre tu sais. La dynamique, puis des fois tu n'es même pas au courant qu'il y a eu une conversation avec l'infirmière puis le médecin. Je suis qui, moi, pour juger que tu as décidé de procéder de telle manière? Tu vois, si je ne comprends pas, quand on aura le temps, on s'en *rejasera* pour que je comprenne. Mais je n'ai pas à te dire... «Hen! Qu'est-ce que tu fais là? Qu'est-ce que c'est cela?»

En réaction à ces situations éprouvantes, les intervenants les plus extrêmes dans leur application de la théorie de Parse ont tendance à souhaiter et à réclamer l'abstention de jugement entre collègues, autrement dit le respect des sphères de contrôle, ou le *chacun pour soi*. Une infirmière nous a expliqué son point de vue sur la question.

Il y a des gens, ils donnaient tout. Puis il y en a d'autres, bien, ils étaient capables de mettre leurs limites, tu sais. Donc, cela a créé aussi... bien «comment cela que [cette infirmière] me le donne, puis l'autre, elle ne me le donne pas?» Puis il y a eu de cela un petit peu.



Chez certains... pas beaucoup, mais certaines familles. Il y a eu cela. Puis cela n'allait pas nécessairement avec la... comment je dirais ça... la disponibilité. C'est vraiment, je pense, cela concerne vraiment les limites des personnes.

Comme le sous-entend cet extrait, la délicatesse et la considération à l'égard des patients amènent certains intervenants à se doter d'une gestion extrêmement serrée de leur temps afin de «réaliser leurs rêves» ou encore d'offrir le maximum. Un intervenant nous a raconté l'essentiel de sa stratégie: «Quand je suis ici, je vais dire appliquer [l'Humaindevenant] pour moi, cela veut dire [...], je pousse pas mal au bout. Pas mal à l'extrême, parce que j'ai une grande croyance dans l'être humain et dans la recherche que la personne a de trouver le meilleur bien-être qu'elle peut dans sa vie». Ces intervenants peuvent par exemple faire des pieds et des mains pour offrir des soins hautement personnalisés comme un bain d'une heure ou réaliser une démarche complexe pour éviter de tourner un patient plus d'une fois.

Cette section a permis de mettre en évidence la représentation de l'Humaindevenant et de sa mise en pratique pour les intervenants qui s'y associent ouvertement. Celle qui suit permettra de présenter les effets individuels et collectifs induits par le processus d'implantation et d'intégration de la conception infirmière tels qu'envisagés par ces derniers. Plus précisément, la nature du rapport développé à l'égard de l'approche, des patients et des collègues, de même que les retombées collectives et globales présumées du projet seront détaillées. Nous y verrons notamment la manière dont leur investissement auprès du malade leur apporte des bienfaits personnels tels qu'une satisfaction et un sentiment de plénitude. En fait, les effets dégagés de l'implantation et de l'intégration de l'approche se situaient majoritairement au niveau personnel. Plus précisément, au cours des entretiens, les intervenants ont indiqué avoir de la difficulté à nommer des retombées professionnelles concrètes ou des modifications des pratiques qui seraient associées directement à l'Humaindevenant.

Par ailleurs, ce groupe d'intervenants se sont avérés parfois sévères à l'égard de la pratique et des modalités d'interventions de leurs collègues possédant des perspectives divergentes<sup>33</sup>. À ce sujet, nous détaillerons précisément la manière dont les attitudes et les pratiques jugées paternalistes de leurs confrères et consœurs suscitent chez eux de la frustration, voire une souffrance morale. Dans leur perspective, l'Humaindevenant représente un atout pour l'organisation, notamment en raison de l'importance qui est accordée au malade et à la qualité des services offerts. C'est pour cette raison qu'ils continuent à tout mettre en œuvre pour poursuivre son enseignement, son utilisation et son adoption au sein de la Maison et ce, après toutes ces années.

### **3.2.1.5 Effets du projet de l'Humaindevenant**

Plusieurs intervenants ont avoué avoir de la difficulté à identifier des changements concrets survenus dans leur pratique depuis l'implantation de l'approche. Plus précisément, la majorité d'entre eux ont témoigné que l'approche ne les a pas vraiment amenés à apporter des modifications dans la réalisation précise de leurs tâches et de leurs activités cliniques.

C'est difficile pour moi de dire ce que j'observe chez les patients quand j'interviens de cette façon-là parce que je n'ai pas changé *grand-chose* dans mon intervention depuis que je suis ici. Parce que j'étais comme cela avant. Mais je suis plus consciente et la différence que cela fait, c'est que, des fois, cela va raisonner dans ma tête. Humaindevenant ou les termes, le sens ou le rythme puis la transcendance, c'est comme si cela m'aidait à mettre des mots puis des fois à confirmer ce que j'ai fait de bien, puis que je repars avec un petit, disons, (sourire) Ah!

Une autre infirmière, cette fois présente depuis les débuts de l'Humaindevenant dans la Maison, a abondé dans le même sens.

---

<sup>33</sup> La présentation des autres discours démontrera que ces derniers sont également «critiques» de la pratique et des stratégies d'intervention de leurs collègues.

Moi, mon approche avec les patients a toujours été pareille. Je dis toujours c'est le petit plus que cela t'amène. Tu sais, on a fait les demandes, on a fait... «Est-ce que je peux faire d'autres choses pour vous? Est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait...? Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous avez besoin et que nous n'avons pas?» Puis souvent, on a une réponse de... vraiment, là».

Même si les infirmières ont affirmé ne pas avoir modifié beaucoup d'aspects concrets de leur pratique, elles ont témoigné tout de même en faveur de l'approche. À leur avis, le projet de l'Humaindevenant a suscité des effets positifs notamment pour elles-mêmes, la clientèle et l'organisation. À cet égard, une infirmière a indiqué que ce ne sont pas les patients qui ont changé ou encore leur pratique dans l'organisation, mais que ce sont plutôt les infirmières qui ont subi des transformations. Celles-ci ont trait notamment à leur manière de se concevoir et d'appréhender les situations qui se présentent au quotidien. «Je trouve vraiment que cela fonctionne mieux. C'est peut-être nous qui avons changées et avons évoluées aussi... Tu vois, par rapport à ça. La réaction [des patients] en tout cas, je la trouve toujours bonne». Ainsi, avoir appris et appliquer la théorie de Parse dans leur pratique ont engendré des effets chez elles, notamment dans leur rapport aux patients, à elles-mêmes, à leur travail, à leurs collègues et au fonctionnement global de l'organisation.

- Changements dans le rapport aux patients

Les intervenants ont affirmé avoir vécu individuellement plusieurs changements dans leur rapport avec les patients depuis l'Humaindevenant. Les infirmières ont indiqué en effet mieux considérer désormais leurs souhaits, de même que leur valeur intrinsèque et leur potentiel d'épanouissement, et ce malgré les limites de la maladie et le processus du mourir. Concrètement, pour elles, cet apport de l'approche se fait surtout sentir dans leur manière d'être, alors qu'elles tentent par différents moyens d'améliorer leur patience et la qualité de leur présence.

Tu sais, pour aller plus vite, on va dire bon, on va prendre la chaise roulante, et puis, bien non, la personne, elle veut marcher. Puis tu te dis, bien, c'est correct, tu sais moi aussi, probablement quand... tu te mets aussi un petit peu à la place, mais si j'étais là aussi, j'aimerais être capable de marcher. Donc la compréhension se fait beaucoup mieux. Te dire bon, regarde, tu suis avec la chaise roulante en arrière, puis si la dame est fatiguée, on s'assoit, puis on continue un petit peu plus et puis, le bonheur de ces gens-là, d'être capable juste de faire ces... il y a tellement de récompenses quand tu es capable de bien prendre le temps, d'être à l'écoute vraie (Une infirmière).

Elles ont évoqué notamment qu'elles essaient d'attendre, de ne pas *s'empresser*, d'entrer dans la chambre en évitant de faire référence tout de suite aux médicaments ou aux traitements, bref de penser à *ce qui est à faire*. Cette infirmière a témoigné en ce sens.

L'Humaindevenant a été pour moi comme apprivoiser mais différemment la personne. C'est essayer de voir d'abord le tout plutôt que de voir la partie malade. Je ne veux pas seulement voir ce qui est à soigner je veux voir aussi ce qui est à comprendre. C'est une grosse *affaire*, tu essayes de tout comprendre avant de dire que j'entre avec mes... Je n'entre plus de la même manière dans une chambre. J'entre, je te dirais que ce n'est pas mon plateau [à médicaments] qui est en premier.

D'autres participantes ont mentionné plus généralement qu'elles tentaient de rester davantage en contact avec le moment présent en étant attentives, ce qui signifiait ne pas voir et chercher systématiquement des problèmes à résoudre et des solutions à offrir. Les propos d'une autre infirmière permettent également d'envisager une certaine modification du rapport aux moyens pharmaceutiques et anesthésiants.

[Le patient] ne va pas bien, il faut que je fasse quelque chose. Et là je pense, je m'arrête un peu plus à ce qu'il dit, l'écouter au lieu de penser à la médication que je pourrais donner et l'action que je pourrais poser. En tout cas je pense que je suis plus consciente de cela, je ne dis pas que je ne le fais pas parce que ce n'est pas évident mais d'être plus en présence vraie.

Par ailleurs, plusieurs infirmières ont indiqué que la théorie de Parse leur a permis de mieux considérer le bagage psychosocial ou global des personnes, sous forme de questions plus pointues ou profondes.

La première, c'est que, bon, dans l'Humaindevenant, on est toujours en processus de la naissance à la mort. Alors, on faisait peut-être encore plus référence au fait que ponctuellement, un peu à chaque jour, on demandait au malade ce qui était important pour lui, ce qui était difficile et à ce moment-là on essayait de s'adapter à ses besoins. Ce qui était un peu nouveau pour moi. Pas parce que nous ne respections cela avant mais je pense que nous allions moins. C'est comme si on lui demandait un peu ce qu'il voulait à l'arrivée, donc on connaissait un peu et on fonctionnait avec ça un temps [...]. C'est sûr qu'on s'adaptait à chaque jour, cela pouvait changer une journée, il voulait un bain l'autre jour, il n'en voulait pas... On s'adaptait à cela et on essayait de respecter le plus possible le désir du malade. Mais on allait moins dans des choses pointues. Dans le sens que bon «qu'est-ce qui vous agace aujourd'hui, est-ce que» tu vois... Je pense que, sans le demander de cette façon-là, on essayait quand même de cerner.

À l'avis d'une infirmière, les questions adressées aux malades permettent maintenant de mieux valider leurs perceptions.

Je regardais déjà beaucoup le [langage] non-verbal. Mais aller valider autant que je le fais maintenant, m'aider de la famille des fois toujours pour valider... Ne pas toujours nécessairement questionner le malade, mais aller vérifier ce qu'il ressent comme envie, pour la journée, ou s'il faut qu'il fasse un traitement. Je pense que c'est encore plus présent dans la pratique maintenant que cela pouvait l'être avant.

Soulignant l'importance de la validation et de comprendre les personnes à partir de leur propre perspective, une participante a rappelé la nature des ambiguïtés possibles dans les conversations avec les malades. À son avis, l'utilisation de l'Humaindevenant permet maintenant de les diminuer.

Puis des fois, tu as des réponses... «Moi, ce que je trouve difficile, c'est la fin». Puis là, je me suis dit, c'est la fin, f-i-n ou f-a-i-m. Tu sais. C'est la fin, cela peut être... c'est aller vérifier aussi. Donc, des

fois, c'est drôle, les situations, c'est la fin. Tu penses à la fin, puis... ce n'est pas ça. Tu penses que c'est parce que [la patiente] a peur de finir puis ce n'est pas ça, c'est parce qu'elle veut manger. Mais c'est d'aller vérifier avec... c'est ce qu'on prend conscience, c'est quand on en parle [...]. Donc cela, c'est aidant.

De l'avis de ces intervenants, la modification du rapport avec les malades s'est principalement opérée au niveau de la relation. Les infirmières ont dit créer des contacts significatifs et profonds avec eux. Par exemple, les questions vues dans le cadre du projet permettent d'approfondir «le sens du patient aujourd'hui» ou les «raisons d'un refus». Elles sont des sources de confidences, notamment pour cette infirmière:

Mais au niveau des patients, moi, je trouve que c'est une philosophie extraordinaire [...]. Tu sais, cela te permet de rentrer dans la chambre, tu sais, de rentrer dans la bulle, dans l'univers du patient. [...]. Et puis on peut arriver, à travers ça, à créer un lien. Puis souvent, quand tu arrives à aller voir en dessous ce qu'il s'y passe, puis que les gens veulent bien s'ouvrir, puis en parler, bien la relation est extraordinaire. Suite à cela, il y a vraiment un climat de confiance.

Il ne fait ainsi pas de doute dans l'esprit de ces infirmières que ces différentes tentatives de présence attentive et de priorisation de leur horaire, à travers l'utilisation de l'Humaindevenant, ont permis de «faire une différence» pour le malade. En effet, cette infirmière nous a raconté:

Tu sais, le fait qu'on considère ces personnes-là comme des personnes et non comme des malades, je pense que c'est ce qui fait la différence. C'est que l'Humaindevenant, je pense qu'il permet *au monde* de continuer à s'épanouir en tant que personnes et non en tant que malades. Elles ont le droit de décision, elles ont le droit de regard sur leur propre personne.

Bref, comme nous le verrons dans la prochaine section, ce changement de vision en lien avec les malades sous-tend par ailleurs une modification dans le rapport à soi chez ces intervenants. En effet, ils ont tous admis avoir transformé leur perspective en regard d'eux-mêmes, notamment sur le plan

des valeurs et des processus rationnels ou réflexifs. Cette évolution s'avère par ailleurs être la modification la plus consensuelle et signifiante pour ces participants.

- Modification du rapport à soi comme individu et professionnel de la santé

Au-delà des changements observés dans la relation aux patients, l'Humaindevenant *va de soi* pour les intervenants typiquement favorables à l'approche. Les plus fervents d'entre eux ont même développé un rapport personnel intense et profond avec elle, l'ayant notamment intégrée à leur représentation existentielle ou spirituelle de leur vie. Ils évoquent qu'elle a connecté avec leurs valeurs profondes et a contribué à les doter d'un sentiment de cohérence et de plénitude. Les propos de cet intervenant sont particulièrement évocateurs.

Le hockey, cela ne te dit peut-être rien, mais, cela met comme des bandes de patinoire autour des croyances et des valeurs. À partir de là, tu peux faire de la fantaisie. Tu peux devenir créatif, parce que tu es, tu sais exactement le cadre que tu as. L'Humaindevenant amène un cadre sur lequel tu peux t'appuyer et tu peux créer maintenant, parce que tu sais exactement dans quelle direction tu crées parce que tu es en train de donner un sens à ta vie.

Ce même participant a ajouté ensuite: «Et cela je suis très content, parce que c'est un peu comme, cela met un cadre au niveau de quelque chose au maximum que tu peux aller dans la vie. Tu ne peux pas aller plus haut que cela». Une autre participante, cette fois une infirmière, abonde dans ce sens.

[L'Humaindevenant] fait partie de ma philosophie de vie. Ce n'est pas seulement la façon dont je soigne les gens ou que j'étais en relation avec les patients, c'est aussi la relation avec mes collègues, la relation avec ma vie familiale, ma vie sociale, et moi avec moi aussi. Donc, c'est comme s'il y a toute cette dimension-là qui... étant donné que [l'approche] résonne avec mes valeurs profondes, c'est

facile pour moi de la mettre en application et de dire, bien oui, c'est plein de sens, je ne vois pas pourquoi je ne le ferais pas.

Un des changements importants notés avec l'utilisation de la théorie de Parse est la constatation que celle-ci donne une structure «mentale» de raisonnement et de prise de décision. Aux dires de certains intervenants, dont ce bénévole, les interventions étaient souvent associées à des motifs émotifs, voire instinctifs. Beaucoup d'entre eux ont par conséquent l'impression que leur raisonnement est maintenant plus élaboré et se situe à un niveau supérieur.

Donc, [l'Humaindevenant] met un cadre pour répondre, à partir de quand tu peux te permettre... quand tu n'as pas de cadre, c'est que tu y vas selon ton instinct [...]. Ce n'est plus rien que mon instinct, parce que mon instinct vaut l'autre. Donc, moi, ce que je vais faire pour le malade, cela équivaut à l'autre, mais si on a un cadre, si l'infirmière a un cadre de respect du malade, tout cela nous a tous amenés une petite coche plus loin.

Aux dires des participants, le fait de posséder un cadre, voire une «norme» pour guider la réflexion et l'agir, permet de mettre l'accent sur le respect des malades, plutôt que sur le confort des intervenants. Dans un autre passage, ce même bénévole a évoqué:

Mais là, [l'Humaindevenant] devient plus une norme. Pas parce que je le fais là, mais c'est plus du genre, cela dépersonnalise. Une norme qui dit si on pose la question au malade... «Qu'est-ce que je peux faire pour vous aujourd'hui, comment voyez-vous votre journée» et tout, tu es en train de mettre un cadre à quelque chose, peut-être, que tu faisais instinctivement.

Sans s'exprimer explicitement en ces termes ou utiliser la notion de structure mentale, certains ont rapporté avoir expérimenté une prise de conscience des processus humains et du monde qui les entoure. Celle-ci a permis de changer leurs perspectives et de transformer ainsi leur perception des malades, de leurs proches et de leur contribution en tant qu'intervenant. Au cours des



entrevues, il a été fréquemment mentionné, et ce sous diverses formes, la manière dont l'approche permet de s'ouvrir aux autres perspectives, notamment à travers l'abstention de jugement mais aussi avec la reconnaissance de ce qui est unique à la personne et les sens qu'elle donne aux situations. Par exemple, d'une manière similaire à Mitchell et Pilkington (2000), cette infirmière a souligné la constante incertitude qui vient avec l'utilisation de l'approche. «Et de s'entêter à penser mieux qu'elle, quelque part, ce qui est bon pour elle comme soignant. Alors d'avoir comme des repères qui nous amènent à regarder cela sous un tout autre angle et qui nous amène à nous laisser déstabiliser, à nous laisser guider quelque part bien ce n'est jamais mauvais je pense».

Quelques intervenants ont également indiqué à quel point l'approche leur permet de se remettre en question, d'analyser rétrospectivement les situations dans le but de constamment s'améliorer. En d'autres mots, il semble qu'elle favorise l'introspection des situations, des réactions des malades et de leurs comportements. Cette infirmière nous a précisé les réflexions qui meublent ses journées de travail. «Il me semble [que c'était] une drôle de journée... qu'est-ce qu'il s'est passé? Bien, cela va m'aider à cheminer là-dedans puis à trouver un sens qui va être significatif pour moi, à travers cela». Cette participante nous a confié considérer l'approche comme un véritable outil de développement et d'accompagnement personnel et professionnel.

Ce nouveau cadre ou cette explicitation renouvelée de phénomènes vécus ou familiers a engendré des sentiments particulièrement positifs, dont la sensation de vibration interne, de joie, de surprise et de stimulation intellectuelle. À cet égard, les propos des participants les plus actifs à l'endroit de l'Humaindevenant coïncident pleinement avec les écrits de Bourne (2002) de même que ceux des études antérieures (Mitchell, 1995; Northrup & Cody, 1998). Un des participants a souligné:

Puis jouer avec cela, jouer avec les mots, tu vois, savoir à peu près où on est rendu [...]. Quand on prend le temps d'en parler puis après cela, bien l'autre étape c'est d'être capable pour moi d'être où tu joues avec, c'est d'être capable de prendre le temps d'en parler puis de regarder comment [l'approche] vibre en toi. La place qu'elle prend... C'est dans cela que je m'amuse intellectuellement là, puis je trouve qu'elle m'aide, elle me fait du bien.

Une bénévole me confiait que la formation de l'Humaindevenant de même que ses activités à la Maison lui ont permis de se faire davantage confiance. Cet état d'être «modifié» lui donnait désormais la force d'emprunter des chemins inusités et d'assumer avec simplicité les conséquences de ses choix. Par ailleurs, lorsque les intervenants sentent qu'ils ont fait une différence pour le malade ou qu'ils participent à la réalisation d'une activité qui lui est chère, ceux-ci ont dit éprouver une grande satisfaction et un sentiment d'accomplissement. Une infirmière nous a raconté :

Je pense que, autant pour le patient, il y a un bien-être, il y a le sentiment d'être encore quelqu'un. Puis nous, moi, cela me nourrit, c'est ma paie bien plus que le petit papier qu'on reçoit à la fin de... malgré qu'il soit toujours nécessaire pareil (rires). Mais je trouve cela fabuleux.

Cette dernière intervenante a mentionné par ailleurs l'intensité de sa satisfaction à être auprès des malades, même si parfois cela implique, par exemple, d'effectuer des heures supplémentaires après le travail.

Cela change la dynamique. Mais je vais dire, pour le bien-être et le bonheur qu'on en retire, ce n'est pas grave. Moi, en tout cas, personnellement, cela ne me dérange pas. J'aime autant partir à 5 heures et 1/2, puis avoir l'impression que je ne touche pas à terre quand je quitte, parce que j'ai le sentiment d'avoir participé à quelque chose d'intéressant, là, tu sais. Premièrement, d'avoir créé des contacts, créé des liens, puis de savoir que la personne qui est dans le lit, elle est contente qu'on l'ait respectée. On l'a respectée dans ses choix.

Bien que présent auparavant au sein de la Maison, il semble que l'approche de Parse inspire et encourage les intervenants à fournir plus d'espace aux malades et à créer des moments privilégiés avec eux. Ces occasions surviennent à travers des actions simples mais particulièrement significatives. Par ailleurs, les participants ont tenu fréquemment le discours que, même si cela s'avère compliqué ou difficile, il n'y a pas de barrière à ce qui est possible ou pourrait être fait pour eux. Cette infirmière nous a exposé sa vision à cet égard.

Le temps aussi c'est l'heure du rapport peut-être, et au lieu de dire «non» il regarde cela, va voir l'infirmière et ils en discutent. «Est-ce que c'est possible qu'on puisse le lever, moi, j'ai telle idée, est-ce que cela pourrait marcher?» Au lieu de s'arrêter devant l'ampleur de la tâche.

D'un point de vue plus clinique, des conversations plus riches et une plus grande ouverture a priori permettent également de développer de meilleurs plans de traitement. De l'avis de cette infirmière, ces derniers sont plus personnalisés et prennent en compte les perspectives du malade. «Bien je pense que nous réagissons mieux parce que notre conversation est différente, notre plan d'intervention est différent. Je te dirais même que nous sommes comme soumis à cela dans le sens qu'on se dit: Ouais, qu'est-ce que je pourrais faire? On se questionne avant d'intervenir». À ce sujet, quelques-unes<sup>34</sup> ont précisé que l'approche leur a permis d'alléger leur horaire, de prioriser, moduler leurs interventions en impliquant la famille et d'intervenir davantage selon les volontés des malades plutôt que la norme médicale perçue.

Je trouve que j'améliore même ma pratique, tout simplement. Je ne sais pas si j'ai assez exploré ce côté-là. Ce que cela m'a apporté dans mon quotidien, aussi l'Humaindevenant, c'est un allègement incroyable de mon horaire [...]. Quand [les patients] vont me dire

---

<sup>34</sup> Des propos de même nature m'ont été confiés informellement par une intervenante qui ne participait pas à l'étude.

bien moi je veux juste une petite toilette aujourd'hui, puis mon bain bien, ce sera demain parce que cet après-midi j'ai mon fils qui arrive de Montréal, bien écoute là, au lieu d'un bain complet j'ai une toilette partielle! C'est clair, cela allège mon horaire, c'est certain.

Dans un autre segment de l'entretien, cette même infirmière a ajouté:

Je trouve que c'est élargir nos opportunités, que de laisser à quelqu'un dire «bien moi, aujourd'hui je ne fais rien. Ça te dégage du temps pour faire encore plus autre chose, avec quelqu'un d'autre qui lui, pour lui c'est important de faire plus.

Du même avis, cet autre intervenant mentionne la sensation de souplesse associée à la mise en pratique de l'Humaindevenant. «Tu vas complètement dans un autre monde de pensée, cela t'enlève de la rigidité. Cela t'amène dans un monde de souplesse, Tu ne peux plus... parce que l'autre est en train de faire sa vie». À ce sujet, une participante a évoqué en ses termes le sentiment de liberté associé à sa pratique dans une organisation qui valorise l'Humaindevenant. En se remémorant une situation où elle s'est davantage fiée à son évaluation de la situation plutôt que la manière de faire comme étant «usuelle» ou «conseillée», elle a témoigné de la réflexivité de sa démarche clinique:

Je me suis vraiment fiée à mon *feeling* intérieur. Puis grâce à l'Humaindevenant, j'ai fait confiance à mon feeling... Je pense que c'est un bel avantage que je vois. C'est comme si je me dis, si je réfléchis de cette façon-là, je sais que mon action va être justifiée versus si je me justifie en fonction du cadre, en fonction des limites d'interventions. Puis est-ce que tu es à l'intérieur de ton rôle plus qu'à l'extérieur? Est-ce que tu fais plus la job de l'autre? Je n'étais pas là-dedans du tout. J'étais seulement à réfléchir à ce qui se passait en dedans, à mon petit senti, puis là j'ai dit: «non, on y va». Puis finalement, c'était un super beau moment.

Par ailleurs, il existe un certain consensus au sein des participants pour dire que la formation sur l'Humaindevenant a ébranlé les habitudes des infirmières et des autres intervenants de la maison, notamment celles qui s'étaient

rigidifiées au fil du temps. En effet, le projet visait à questionner les idées tenues pour acquises et d'envisager des nouvelles manières de procéder.

Donc oui, même [ici], je pense que lorsque l'Humaindevenant est arrivé, c'était extrêmement confrontant pour certaines personnes, dont une à qui je pense qui est ici depuis des années et des années et qui dit: «Bien là, on fait déjà tout cela à [la Maison]». Et quand on s'est retrouvé dans des situations plus concrètes où là on avait des discussions plus musclées, entre autres au sujet des soins d'hygiène, quelqu'un qui ne veut pas être lavé, et avec qui on prend un contrat, est-ce que c'est correct ou pas, qu'est-ce qu'on fait? Qu'est-ce que l'Humaindevenant dirait? *Hey, Wow!* Cela a créé des frictions. Alors, c'est pour te dire qu'il y avait quelque chose qui pouvait être travaillée.

Après tout, comme cette autre infirmière l'a suggéré, il est possible que l'apprentissage de l'approche ait favorisé un équilibre dans l'application des protocoles et de la contribution particulière de chacun des intervenants.

Mais en général, je trouve que l'approche a permis cela aussi. De situer aussi que nous avons des limites. Donc, il y a des gens qui étaient très rigides dans leurs manières de fonctionner: c'est comme cela, c'est comme cela, c'est comme cela. Mais ouvrir. Puis il y a d'autres gens qui étaient très ouverts, peut-être mettre des limites. Cela a comme, peut-être, équilibré, finalement.

D'une manière similaire, ces modifications ou assouplissements des routines ont constitué de petites victoires dans l'optique des porteurs de l'approche, dont cette infirmière.

Je me souviens de patients chez qui on instaure certaines routines qu'on ne remet plus en question. Et quand un moment donné, quand tu fais juste t'informer sur la manière dont, eux, ils voient leur journée et leurs priorités, tu te rends compte que ces éléments sont totalement évacués. Bien oui, c'est possible de ne pas aller au bain à tous les jours (rires)! Tu sais, il n'y a pas de règles écrites là-dessus tu vois! Et on va changer cela et ce sera fini! Il y a eu des petites victoires comme cela.

Ces victoires font référence aux changements associés à l'Humaindevenant au sein de l'organisation. En effet, même si les intervenants ont de la difficulté à nommer concrètement des modifications dans les pratiques, il semble qu'un espace se soit créé parmi ces infirmières pour susciter les réflexions ou réaliser des exercices visant à revenir sur certains événements marquants. Comme on a pu le constater, l'idée selon laquelle la pratique antérieure de ces intervenants visait avant tout l'insertion du patient dans un certain cadre de fonctionnement ou dans un parcours relativement déterminé a été évoquée par quelques-unes d'entre elles. L'Humaindevenant a vraisemblablement causé une fracture dans cette logique et a confronté les infirmières dans leur vision qu'elles avaient du malade et de sa qualité de vie, en contexte palliatif. Pour d'autres, l'Humaindevenant a représenté une continuité dans leur perspective, qui se voulait déjà très axée sur les perspectives du malade.

- Mouvements dans le rapport aux collègues et dans le fonctionnement collectif de l'organisation

En plus de l'amélioration présumée des relations avec les malades à travers une plus grande présence et l'assouplissement des routines, les participants sont d'avis que l'Humaindevenant a généralement contribué à bonifier les rapports avec les collègues. Une infirmière a évoqué entre autres la manière dont l'Humaindevenant l'a aidée à identifier certains comportements dérangeants chez un collègue et l'impact que ceux-ci avaient sur son bien-être au travail. En plus de les reconnaître, elle a senti que l'approche lui avait fourni les outils pour exprimer directement et plus clairement son malaise auprès du principal intéressé.

Nous n'avons pas beaucoup parlé [de l'approche]. Mais je dirais que j'ai eu à m'ajuster, à m'adapter avec sa façon de travailler et tout cela. J'ai eu à m'en servir un peu, de [la théorie de] Parse, j'ai eu à lui dire, à y mettre mes limites. Puis cela m'a permis d'aller tranquillement. Puis cela m'a permis de lui dire, à un moment donné, bien, quand ça, ça va arriver, quand je vais dire ton prénom, tu vas savoir que c'est cela qui se passe. Puis cette stratégie a fonctionné. Cela m'est arrivé une fois ou deux fois de dire j'aimerais faire des

affaires, tu sais, j'aimerais dire des affaires. Puis c'était compris. Mais au début, ce n'était pas compris [...]. Cela a permis de clarifier, je dirais. Oui, c'est vrai, cela clarifie. Mais moi, cela m'a permis de voir ce qui me dérangeait. Moi aussi, cela a clarifié ce qui me *tapait sur les nerfs*. Qu'est-ce que cela suscite chez moi? Tu vois?

Comme l'a témoigné cette infirmière, l'Humaindevenant permet une plus grande capacité d'expression qui facilite la gestion et le dénouement des situations délicates et difficiles. L'approche favorise également une meilleure collaboration au sein de l'équipe de travail.

Bien, j'ai l'impression que les gens sont plus ouverts à toutes sortes de choses et cela contribue à une meilleure communication, un meilleur travail d'équipe [...]. C'est toujours *fun* de se faire consulter par la pharmacienne, le médecin, pour savoir ce que nous pensons de telle situation. Je pense que les gens sont de plus en plus ouverts à cela et ils sont plus soudés.

Les infirmières rencontrées ont évoqué qu'il est désormais plus facile de formuler des consignes destinées aux bénévoles. L'Humaindevenant permet d'améliorer la qualité des échanges lors des rapports interservices afin de s'assurer d'une continuité des soins, de même que clarifier les attentes et les rôles de chacun des membres de l'organisation au niveau du fonctionnement intersectoriel.

C'est normal je suis en train de faire la réfection d'un pansement, finir de compléter la toilette. Donc, je leur dis «Tu es mes yeux... regarde sa respiration, si elle a l'air stable, s'il se passe quelque chose dans... une grimace, quelque chose, puis informe-toi, si tu sens qu'il y a quelque chose, cela ne me dérange pas c'est correct». Donc, j'ai l'impression d'être en partie clonée de l'autre côté.

La meilleure communication avec les collègues améliore ainsi les contacts quotidiens. Selon certains participants, elle permettrait même de réduire la fréquence et l'ampleur des malentendus et des conflits. L'un d'entre eux a même effectué un lien explicite entre l'Humaindevenant et la réduction des désaccords au sein de l'organisation. Pour lui, l'approche permet de

dépersonnaliser le système, c'est-à-dire mettre de côté les intérêts personnels de chacun au profit du bien-être du malade et de ses proches. Il a précisé: «Cela dépersonnalise le système et amène une vision. Et cette vision-là, tout le monde fait un petit pas vers une vision commune. Donc, cela enlève [le jugement entre collègues].

Par contre, malgré l'avis de ces participants, les relations entre collègues sous-tendent des critiques et sont parfois teintées de perspectives divergentes. D'abord, aux yeux des intervenants favorables à l'Humaindevenant, ceux qui ont refusé de participer au processus de formation font preuve d'une fermeture et d'une résistance au changement. En fait, ils semblent avoir refusé la prise de conscience et le processus d'ouverture et d'introspection qui leur étaient offerts, parce que la qualité des soins était déjà excellente. Cette infirmière nous a confié: «Donc je comprends, quand moi j'arrive avec Wow! l'Humaindevenant, ils sont comme... Bien là, je suis... Moi, je travaillais très bien avant, et puis tout cela». Les participants rencontrés présument que leurs collègues considèrent inutile le fait de se remettre en question d'une manière si prononcée, tant sur le plan personnel et organisationnel. Une autre infirmière a indiqué: «On le fait déjà [ici], indépendamment que cela vienne de l'Université ou pas, c'est peut-être plus un questionnement, plus sur la pertinence d'implanter cela dans un milieu où on est tellement très bon. Donc, il y avait peut-être ça». Selon eux, c'est entre autres ce qui limite la conscientisation de la pertinence de l'approche et en quelque sorte son expansion ou son acceptation au sein de la Maison. Les propos d'un bénévole, déjà cité en partie par ailleurs, allaient également en ce sens: «D'en parler, pas trop, pour ne pas *écœurer* le peuple, il faut que tu fasses attention parce que il y a les... pour beaucoup de gens... ce qu'on faisait avant, c'était bien correct. Et pourquoi se remettre en question, parce qu'on fait, on s'occupe du malade, on ne le faiblit pas... Tu vois, il ne faut pas heurter».

En effet, les participants adoptant ce discours sentent qu'ils possèdent une conception différente de la bienfaisance ou du «bien agir» et de ce que signifie



une pratique clinique respectueuse des malades. Dans la même logique, des infirmières croient que certains de leurs collègues ont de la difficulté à *laisser aller* certaines situations et à accepter les choix du malade, notamment lorsque ceux-ci contreviennent à leur vision.

La plupart du temps le message passe. Mais il y a des fois, même des infirmières, ce ne sont pas... des bénévoles, des gens qui ne peuvent pas accepter cela. Et cela ne passe pas, mais accepter qu'il y ait quelqu'un, ce serait comme d'être une mauvaise infirmière de justement laisser cela aller. Mais c'est un gros travail.

En termes de divergences de perspectives, certaines infirmières ont évoqué s'être fait blâmer, à tort, «d'abandonner les malades» alors qu'elles avaient la ferme conviction d'avoir considéré leur volonté et par conséquent, d'avoir bien agi. Une autre infirmière indique:

Bon, [la patiente] s'était endormie la tête comme cela puis la situation m'avait attristée par rapport au fait que [ma collègue], elle, trouvait que je l'avais comme abandonnée, ce qui n'était pas tout à fait le cas. Au contraire, je l'avais respectée dans ce qu'elle [la patiente] voulait mais [ma collègue], elle, avait comme, dans le fond, le... comment on peut dire (silence) ce qui paraissait. Elle jugeait ce qui paraissait... versus le fait que...

Cette même participante nous a indiqué avoir parfois l'impression de devoir faire face d'une manière similaire au jugement et à l'incompréhension de ses collègues moins enclins à l'Humaindevenant, en raison notamment de la divergence de leurs opinions et de leurs priorités d'intervention.

Bien ce n'est pas toujours évident. Tu sais, des fois, faire comprendre à quelqu'un que c'est peut-être un moindre mal pour une patiente de rester un peu les fesses dans le pipi moins de cinq minutes parce que toi tu sais que tu veux vérifier telle chose, mais c'est parce qu'en même temps, cela évite de le tourner plein de fois tu vois. Donc, «ne fait qu'enlever la...». Il y en a que c'est: «Mais non Hen! Tu vas lui laisser les fesses dans le pipi, ce n'est comme pas...». Ouais, mais entre tourner trois fois ou rester cinq minutes dans le pipi et finalement ne se faire tourner qu'une fois... C'est

moins pire pour qui de rester les fesses dans le pipi? Si la malade est d'accord, je ne dis pas, si elle n'est pas d'accord, ce n'est pas pareil, si elle, cela ne la dérange pas de m'attendre cinq minutes, qui est-ce que cela dérange? C'est toi! Cela te dérange toi [...]. Donc, je t'avouerai qu'une chance que je ne suis pas confrontée trop souvent de cette manière-là, parce que je n'ai pas trouvé cela facile.

Par ailleurs, quelques participants nous ont confié que l'expression de ces divergences par rapport à l'Humaindevenant ou à leurs prises de décisions ne s'effectue pas toujours avec tact. Une infirmière nous a dit: «Et je sais qu'il y a eu quelques craques sur l'Humaindevenant [...]. Je me rappelle que cela chatouillait et que cela mettait mal à l'aise certaines infirmières... Parmi les plus audacieuses de ce côté-là». De l'avis des participants, ces «commentaires» sous-tendent entre autres des préjugés ou des opinions strictement personnelles. Voici ce qu'une autre infirmière nous a raconté:

Puis il y aura toujours les gens qui vont faire comme... que je les sens s'éloigner, partir à rire: «Ah! Mon dieu, l'Humaindevenant!» Là, j'ai fait comme, puis je n'ai pas eu l'occasion de le dire à cette personne-là. «Mais, c'est parce que... es-tu en train de te moquer de mes convictions? Que tu n'y croies pas, aucun problème... que tu croies en une autre philosophie, une autre... c'est correct. Mais ne ris pas... je ne ris pas moi... ne ris pas toi non plus» [...]. Je n'ai pas retravaillé avec cette personne-là [...] je vais lui rappeler: «Tu sais, l'autre fois quand tu as ri à propos de l'Humaindevenant, qu'est-ce que tu trouves de drôle dans l'Humaindevenant toi? Parce que moi, je trouve ça... j'ai bien des qualificatifs mais drôle, je ne l'avais pas trouvé encore.

Néanmoins ces infirmières ont formulé elles aussi certaines critiques en retour. Ces dernières ont pour nature l'attitude, les actions ou les décisions de certains de leurs collègues. En fait, les intervenants ont reconnu parfois observer la présence d'interventions qui cadrent moins dans la pensée de l'Humaindevenant et sa vision<sup>35</sup> du respect des malades. Celles-ci ont fait référence notamment à des interventions qui visent à «imposer» une décision

---

<sup>35</sup> Il est nécessaire de préciser qu'il s'agit en fait de la représentation qu'ont ces intervenants du contenu de l'approche et de sa mise en pratique.

prise par le professionnel, sans que celui-ci ne cherche à valider ce que pense le patient. Pour certaines, il s'agit de la tendance de certains collègues à ne pas adopter les «lunettes du malade» et s'en tenir, voire s'entêter, à sa propre opinion de la situation. Il est nécessaire de noter que ce qui était considéré irrespectueux des volontés de la personne, comme un contrat de soins, variait d'un intervenant à l'autre. En fait, leur jugement s'appuyait sur ce qu'elles considèrent être acceptable ou pas «selon Parse»<sup>36</sup>. Une infirmière nous a expliqué sa perspective à travers une situation clinique:

-«Tu vas avoir beaucoup de peine parce que ton intention c'était de faire du bien. Mais à force de vouloir faire du bien, c'est rendu de la maltraitance... Parce que tu ne t'es pas informé. Tu n'as pas regardé ce qu'il se passait, si tu l'avais regardé dormir, tu aurais peut-être vu que [la patiente] avait le front plissé puis qu'elle n'avait pas l'air si bien que cela. Puis dans le fond, il aurait fallu que tu t'informes de la manière dont elle allait avant de commencer à poser un geste à gauche, à gauche, à gauche».

-«Ouais, mais habituellement, elle aime cela [...]».

-«Bien oui, mais ce matin c'était autrement».

Au-delà des rapports entre collègues, les différentes tentatives de négociation des modalités d'interventions au sein de l'organisation ont elles aussi été marquées par des divergences de perspectives. Ces dernières ont par ailleurs laissé des marques à la réputation de l'Humaindevenant et à ses porte-paroles. En rétrospective, même les intervenants encore très favorables à l'Humaindevenant, comme ce bénévole, ont reconnu avoir commis des excès dans l'application de l'approche. «Mais tu sais, au début on ne savait pas comment jouer avec le cadre et il y avait des petites exagérations. Cela créait pas tout à fait une bonne bouche à l'organisation, à l'Humaindevenant». Une infirmière a soutenu des propos similaires, en ciblant davantage la perception qu'en gardent désormais ses collègues.

---

<sup>36</sup> Chez les participants, la relativité de perspective ou la nuance dans la représentation de l'approche et de sa «bonne» mise en application était de plus en plus perceptible à la fin du projet, entre autres lors des entrevues de clarification.

Ce n'est pas toujours possible de l'appliquer. Je le sens un peu incompris. Il y a des gens qui le *drivent* encore seulement sur l'enseignement de [nom]. Pas qu'il n'était pas bon, mais tu comprends, qu'au début, je te disais... «*Ouf!* Qu'est-ce que c'est cela? Puis qu'est-ce que je vais en faire?» Mais il y a des gens qui le *drivent* encore *juste* avec cela.

À la lumière de ces témoignages, nous pouvons d'ores et déjà affirmer que l'implantation et l'intégration de l'Humaindevenant ont suscité plusieurs difficultés d'ajustements et de communication. Les participants ont dénoncé les critiques et les jugements dont ils ont été la cible de même que l'attitude parfois irrespectueuse de certains de leurs collègues envers les malades. Ces situations, de même que la volonté de pratiquer le plus possible selon la pensée de l'auteure et des formateurs, ont suscité des tentatives de négociation des espaces décisionnels. En d'autres mots, les intervenants ont tenté de changer des pratiques et de revoir, en quelque sorte, le cadre fonctionnel de l'établissement. Cette période est considérée comme une étape mouvementée du projet et a nécessité plusieurs efforts communicationnels au sein des différents secteurs. Au même moment, des situations cliniques difficiles ont bouleversé l'ordre établi dans les pratiques et les manières «d'appliquer» l'approche. Ces événements et les discussions qui ont été réalisées pendant cette période ont amené les participants impliqués fortement dans la formation et l'utilisation de l'Humaindevenant à revoir leur compréhension et l'étendue de son application dans la pratique.

- Difficultés cliniques et émotives appelant des remises en question

En fait, les intervenants tentant de s'approprier l'approche de Parse ont admis avoir eu plusieurs difficultés en lien avec le transfert concret de l'approche dans la pratique. Notamment, plusieurs excès ont eu lieu au cours du processus d'apprentissage et d'intégration. Ceux-ci ont d'ailleurs été dénoncés, notamment par cette infirmière participant elle-même aux activités touchant l'Humaindevenant. «Ouais, bien je trouve avec l'Humaindevenant, ce qui a été, les gens, ils tombent un peu dans l'autre extrême où ce n'est plus correct

d'avoir des limites». Dans cette optique, certains intervenants ont indiqué avoir dû en effet «battre en retraite» car ils avaient été trop loin dans leur conception d'une «bonne» mise en application de l'approche. Plus précisément, appliquer les principes de l'Humaindevenant d'une manière soutenue a pu amener certains dérapages au sein de l'équipe. Cet intervenant a témoigné d'une situation:

Un exemple. Tu commences à donner un bain à 11h25, mais tu as les infirmières qui vont manger. Donc là, tu pousses un peu ton système, là, on dit: «*Hey hey*, attends un peu l'Humaindevenant». Il faut prendre le temps, les infirmières doivent manger entre midi et 13h30, donc si une personne est partie au bain, l'autre ne peut pas aller manger, comprends-tu? C'est *organisationnellement*, vous exagérez. Donc, cela a amené des situations de mouvance dans le sens d'essais et erreurs, pour que tout le monde trouve un petit peu son espace. Pour que dans le fond, disons comme toi, si t'as pigé dans l'Humaindevenant, on écoute le malade pis il est rendu 11h15 tu dis: «Bien moi, je vais donner mon bain». L'autre va te dire: «Écoute bien là, il n'y pas que l'Humaindevenant ici qui mène».

Les activités envisagées pour les malades à ce moment n'avaient alors pas de contraintes de temps ou de ressources. Au point de vue collectif, il s'agissait également de remettre en question les règles fonctionnelles de l'organisation qui étaient jugées alors méprisantes de l'autonomie des malades. Cette tendance, présente surtout aux débuts, est bien visible dans les propos tenus par cette participante. Celle-ci a admis qu'une fois l'approche apprise, elle a tenté de la mettre en application et ce, de manière systématique. Elle tentait notamment de répondre à l'affirmative à toutes les demandes et à accepter les choix du malade sans tenter de les influencer.

Parce que j'ai... Au début, c'est comme si les gens comprenaient qu'on ne pouvait pas dire cela. Le patient, il voulait cela, c'est tout de suite, puis c'était cela. Mais oui, c'est tout de suite, le plus tôt que je vais pouvoir, mais tout de suite, il y a quelqu'un aussi qui a le même besoin que vous. Tu sais. Sans leur dire cela, mais c'est ça aussi [...]. Donc, il y a des gens, c'était... *at large*.

Il s'avère également que certains intervenants utilisant la théorie de Parse avaient parfois tendance à questionner à outrance ou à *surquestionner*, dans le but de savoir «réellement» ce que le patient voulait ou encore de connaître son vécu. Cette observation m'a même été partagée informellement par une intervenante qui a avoué avoir, à une certaine époque, surquestionné les malades. Elle nous a raconté qu'un patient lui avait un jour dit: «Dis-donc, est-ce que tu sais quoi faire?». Globalement, les participants ont avoué être allés trop loin et qu'ils jugeaient maintenant nécessaire de mettre des limites aux principes de l'Humaindevenant qu'ils tentaient de défendre et de mettre en place. Cette infirmière a témoigné: «[Certains patients] demandent excessivement, un moment donné, on devient comme débordé et au lieu de mettre ses limites, on dit: «Non, non, c'est [la théorie de] Parse, c'est l'Humaindevenant» et on finit à des heures de fou». Un intervenant, quant à lui, a identifié les risques associés au fait de ne jamais imposer certaines décisions cliniques aux patients. «Oui, ça va arriver qu'on puisse forcer<sup>37</sup>, tu sais, parce qu'il y a des besoins qu'il faut que cela soit... besoin de... pas nécessairement de se nourrir, mais tu sais, de... besoin de déféquer, tu n'as pas le choix de... Un moment donné, si tu sais que cela peut leur amener encore plus d'inconvénients».

En fait, l'expérience de situations problématiques et leurs conséquences auprès des intervenants ont engendré des discussions d'équipe et des remises en question à l'égard des principes véhiculés dans l'approche. Les participants ont entre autres référé à des événements où les demandes des patients et de leur famille excédaient le caractère normal. Ceux-ci étaient «difficiles» et posaient des gestes qui risquaient de porter atteinte à leur intégrité. Ces événements ont nécessité de l'énergie et du temps supplémentaire de la part des intervenants et ont entraîné de la fatigue, de la culpabilité et un sentiment d'incompétence chez beaucoup d'entre eux. Une infirmière, particulièrement

---

37 Remise dans le contexte de l'entretien et des propos du participant, cette affirmation réfère plutôt au fait «de forcer la note» ou d'insister pour que le traitement ait lieu. En aucun cas il s'agit de porter atteinte à l'intégrité de la personne malade ou d'effectuer un quelconque acte de fait.

marquée par cet épisode de soin s'est confié. «On finit à des heures de fou, un moment donné j'avais un cas qui était difficile et je partais de là à 1h30. Je travaille de soir, de 16 heures à minuit. Donc je partais à 2 heures du matin [...]. À un moment donné, tu te sens mal parce que tu penses cela mais en même temps tu es brûlée». Une autre intervenante s'est remémoré également les difficultés que cette situation lui a fait vivre.

Parce qu'on a eu des situations où on était prêt à tout faire. Déjà qu'on a une tendance à en faire pas mal. Mais aller dans le maximum de ce qu'on pouvait faire pour faire plaisir, puis que les gens soient bien, en s'oubliant un petit peu, presque, et en voyant des fois, des collègues en faire plus que ce qu'on était capable, nous autres, de donner. Donc moi, des fois, cela me mettait la barre haute. Je pouvais rentrer travailler, en sachant que j'avais ces patients-là, de travers un peu le matin, en me disant: «mon Dieu, je me...» Tu sais, on n'est pas tout le temps en forme, me dire: «Ah (soupire), je pense je ne serai pas capable».

Devant le volume important des demandes, de même que l'exigence des malades et de leur famille, cette infirmière a dit s'être questionnée avec découragement au sujet du nombre d'heures supplémentaires qu'elle devrait faire pour répondre à l'ensemble des demandes de ces derniers. «Là, je regarde la bénévoles puis... c'est parce que... Je n'ai pas fini mes dossiers puis là revenir du bain sur civière, il faut que je la réinstalle dans le lit. Cela prend une heure l'installer. Là, je me disais, ça ne se peut pas... à quelle heure je vais sortir d'ici, tu vois?» Sans avoir été interpellée directement, une intervenante a commenté durant l'entretien la même situation clinique.

Il y a une famille aussi, qui allait dans ce sens-là, puis un moment donné, bien cela a créé quelques situations où les infirmières ne se sont pas respectées là-dedans. Les infirmières se sentaient coupables aussi en même temps, tu sais, de ne pas arriver à satisfaire les désirs et à répondre aux besoins de la personne à soigner. Et en même temps, être t'obligée de reconnaître que toi dans le temps, écoute, cela ne finissait plus. À un moment donné, elles étaient en choc émotionnel. Donc, je sais que cela a été plus difficile.

Comme évoqué récemment dans les propos d'une participante, certaines infirmières ont avoué avoir ressenti encore plus de culpabilité en voyant qu'une de leurs collègues était capable «elle» de répondre à toutes les demandes, alors qu'elles y étaient physiquement et moralement incapables. Elles ont indiqué s'être parfois oubliées pour être en mesure de répondre aux demandes et aux besoins momentanés des malades et de leurs proches. Ce constat a suscité chez elles un besoin urgent de *mettre une limite* à l'application de la théorie de Parse et de devoir se distancier de l'approche pour préserver leur santé. «J'ai appris à travers cela aussi, à me respecter là-dedans, puis à dire: non, Moi, c'est trop, puis ce n'est pas de la mauvaise volonté, ce n'est pas parce que je suis paresseuse, ce n'est pas pour telle et telle raison, c'est aussi en fonction de l'état de la personne que je considère que c'est excessif». Cette conceptualisation des limites provient des discussions ayant eu lieu à ce moment avec la chercheuse du projet. Ces échanges ont permis de mettre en évidence le caractère situé de la liberté. Plus précisément, celle-ci a apporté des éclairages quant à la présence de *limites* personnelles, professionnelles et organisationnelles.

Une infirmière a expliqué le raisonnement qui fût intégré précisément à ce moment à l'échelle collective, c'est-à-dire chez ses collègues et elle, par rapport aux malades et à leurs proches. «Puis on a eu aussi à faire face à... dans des situations avec des patients. Oui, les patients peuvent, oui, les patients... mais on a réalisé qu'on avait une limite aussi. Nous autres, on a une limite, puis l'établissement a une limite aussi». Plus tard, certaines infirmières ont compris que l'Humaindevenant s'appliquait à elles également, en tant qu'infirmières et humains. Elles ont alors réalisé qu'elles devaient trouver un meilleur équilibre dans leur application de la théorie de Parse et leur vie personnelle, bref entre l'Humaindevenant et l'*Infirmièredevenant*<sup>38</sup>. «Donc, en quelque part, c'est juste là qu'il faut trouver l'équilibre, puis essayer de... afin de se respecter soi-même aussi, parce que se respecter, c'est ce que je veux

---

<sup>38</sup> Ce terme a été nommé à quelques reprises par des intervenants.



dire par Infirmièredevenant, là, qu'il faut voir nos besoins aussi, à nous. Pas seulement dans notre huit heures, mais tu sais, ce qui l'entoure aussi, le pré et le post quart de travail». Certains, dont cette infirmière, ont reconnu leur incompréhension initiale de l'approche. «Ce n'est pas [la théorie de] Parse que de se laisser envahir comme ça [...]. Il me semble que c'est quelque chose qu'il faut instaurer aussi, c'est correct d'avoir des limites».

Plutôt que d'évoquer des limites, d'autres intervenants se sont contentés quant à eux d'envisager que l'approche ne peut s'appliquer directement, c'est-à-dire telle qu'elle a été enseigné ou comprise dans la Maison. Par exemple, il devient impossible d'y recourir lorsque l'état du patient se détériore. Comme l'a témoigné cette participante, c'est ce qui arrive entre autres dans le contexte d'une sédation palliative, d'un coma ou lorsqu'il y a atteinte à sa cognition.

Mais c'est sûr que, c'est quand [la théorie de] Parse vient comme au-delà des patients, c'est comme cette situation-là, de la dame... elle était mourante. Donc elle, elle n'avait comme... elle n'a comme plus son mot à dire là-dedans. Tu sais, c'est quand la famille, s'impose après, que là, des fois, cela vient plus difficile, tu sais. C'est là que [la théorie de] Parse arrête... elle arrête, là, dans ce temps-là. Donc, tu sais, c'est pour cela que... en parlant avec l'équipe, puis les médecins, cela devient plus facile, je pense.

Pour expliquer les nuances dans l'utilisation de l'approche, d'autres intervenants ont évoqué la présence d'une structure institutionnelle qui doit moduler les décisions cliniques. «Je me souviens entre autres de la dame dont je te parlais tout à l'heure parce que ce n'est pas à la lumière de l'Humaindevenant qu'on a changé nos choses. C'est qu'on a comme réalisé, qu'un moment donné même si tu veux appliquer l'Humaindevenant cela se fait dans un certain cadre aussi, tu vois, qui est celui de la Maison» (*Une infirmière*). Une autre intervenante a abondé en ce sens. «Respecter le cadre organisationnel puis respecter les... respecter le malade, mais le cadre organisationnel aussi. Tu sais, il faut tu joues un peu».

Malgré ces diverses mises à jour conceptuelles, certaines infirmières ont avoué vivre encore des difficultés avec l'utilisation concrète de l'approche, en ce qui a trait à la peur de brimer l'autonomie et la qualité de vie des malades.

Bien c'est difficile parce que je ne veux pas brimer le patient mais en même temps je trouve cela difficile de faire: «non, c'est non» (rires). Je trouve cela difficile parce que ce n'est pas parce qu'il est confus qu'il ne peut pas... Avoir envie de vivre des trucs. C'est clair qu'il ne peut pas faire de choix mais c'est... la ligne est mince entre les moments où je suis correcte ou pas correcte. Je trouve cela difficile, j'ai beaucoup peur de le rendre malheureux ou de créer l'inconfort et de ne pas être capable de soulager l'inconfort.

Cette même participante a fait référence à d'autres sources de difficultés dans sa pratique en lien avec l'Humaindevenant. Celles-ci réfèrent aux nuances présentes dans les différentes situations cliniques et qui amènent des fluctuations dans les modalités d'intervention. «Les bénévoles, les infirmières aussi mais les gens qui sont en délirium ou qui sont confus ou qui ont des *glyoblastomes*, c'est très difficile de... les bénévoles sont beaucoup perdus là-dedans «qu'est-ce qu'on accepte, qu'est-ce qu'on n'accepte pas, où met-on les limites?» En fait, plutôt que de mettre l'emphase sur ce qui est bien, les intervenants «fidèles» à la théorie de Parse ont tendance à se remettre souvent en question et à croire qu'ils pourraient en faire plus pour le malade et ses proches. Autrement dit, les gens qui tentent de pratiquer selon la théorie de Parse ont souvent l'impression de ne pas être suffisamment bons et se remettent souvent en question. Cette infirmière nous a justement fait part de ses doutes quant à la qualité des soins offerts par elle et ses collègues.

Je trouve qu'on n'essaie pas assez (rires). Non mais pas qu'on n'essaie pas assez, mais j'ai de la misère à accepter qu'il n'y a rien d'autre à faire. Je pense à une patiente qui n'est pas bien au niveau psychologique. On a beau envoyer le travailleur social, on a beau envoyer des médicaments pour dormir je trouve ça ordinaire. On pourrait avoir une équipe plus grande en psychosocial, et on pourrait faire des rencontres d'équipe à tous les jours s'il le faut, je ne sais pas tu vois. Il me semble (tape sur la table), cela me fâche finalement. J'ai de la misère à accepter qu'il y ait des choses qu'on

ne puisse pas faire. Je suis peut-être exigeante envers mes collègues aussi. Et si c'est une question de temps, de budget, je trouve cela fâchant, plus que d'autres choses, c'est compréhensible aussi mais ouais (soupire).

Loin d'être anodine, cette impression de pas avoir fait suffisamment ou d'avoir assez bien fait pour le malade engendre encore une forte culpabilité et du stress. Ces sentiments viennent à leur tour directement questionner le sentiment de compétence professionnelle de ces intervenants. Cette infirmière a exprimé très clairement ses doutes. «C'est comme si on devait répondre à toutes les demandes, mais ce n'est pas cela. Mais on s'imagine que si on ne le fait pas, on n'est pas une bonne infirmière». Dans un autre passage de l'entretien, elle a soulevé précisément l'idée que ces émotions négatives sont possiblement liées à sa volonté d'utiliser l'Humaindevenant dans sa pratique.

C'est comme si on devait répondre à toutes les demandes. Bien, je sais que ce sont des choses qui sont cor... je sais que c'est correct ce que j'ai fait ou que j'aie agit comme cela. Mais cela vient tout le temps, je ne sais pas ce qui accroche mais c'est surtout des situations qui accrochaient. Il y a des situations où je dis: «Ok c'est correct, j'ai fait la bonne affaire». Si je n'avais pas été consciente de l'Humaindevenant, cela ne m'aurait pas été aussi difficile. Mais en tout cas, je ne sais pas.

- Perception d'effets globaux positifs

Au-delà des divergences de perspectives ou des difficultés associées à l'utilisation «correcte» ou satisfaisante de l'approche dans la pratique, les intervenants favorables à l'Humaindevenant s'accordaient tous pour évoquer des effets globaux largement positifs. Selon eux, un langage commun et une vision cohérente de la pratique semblaient s'installer graduellement au sein de la Maison. Ces aspects concordants faisaient référence notamment à la reconnaissance du caractère unique des personnes et le respect de leurs besoins et désirs. Cette infirmière dit avoir constaté par ailleurs que, depuis quelques temps, ses collègues semblent exprimer moins de mécontentements.

Tranquillement, avec la méthode, les gens ont été formés à l'entretien, à la cuisine, l'accueil, les bénévoles... On s'est tous mis à avoir comme une même vision de l'approche avec la... Puis à voir que les gens faisaient un travail différent, mais que l'approche était la même, et là, le matin, j'ai réalisé... cela a été comme... «Hen! Je n'entends plus *chialer*». Je n'entends plus le négatif. C'est comme si on faisait partie de... C'est comme si on était... on se comprenait sur le même... tu sais, le même langage. J'ai réalisé cela, il n'y a pas si longtemps, qu'il y avait eu ce changement-là.

Pour les personnes favorables à l'Humaindevenant, l'ensemble du projet est une chose globalement très positive autant pour eux-mêmes que pour l'organisation. Selon cette infirmière, il a entraîné, malgré tout, de petits changements de *mentalité*. En faisant référence à ses collègues, elle a indiqué: «Moi je pense qu'ils sont contents... ils le voient comme un outil de travail, comme une façon de rendre le patient plus confortable [...], comme une bonne chose qui est arrivée je pense». Cette infirmière a dressé quant à elle son bilan de l'ensemble du projet de l'Humaindevenant.

Oui, oui, peut-être pas de toutes [les infirmières]. Mais certaines chez qui, oui, voir des changements, nécessairement, celles qui étaient là étaient plus impliquées aussi par le biais du comité de soins, ou celles pour qui je dirais de façon naturelle, cela venait davantage répondre à leurs idéaux de pratique. Je pense encore là que c'est comme dans bien d'autres choses, tu as des terrains plus fertiles que d'autres. Donc souvent, les gens qui vont être plus ouverts, qui vont se remettre plus facilement en question, bien ce ne sont pas nécessairement ceux [...] chez qui tu espérais les plus grands changements, tu vois!

Néanmoins, au terme de notre enquête, les infirmières avaient toujours de la difficulté à cibler des changements marquants associés à l'Humaindevenant et ayant fait une différence significative dans l'organisation. Elles faisaient plutôt référence à une présence de l'approche qui teinte les interventions sans que cette dernière soit nécessairement nommée. D'autres, comme ce bénévole, s'appuyait sur le fait qu'ils entendent désormais de nouveaux mots qui prennent davantage en considération l'essence ou la personnalité intrinsèque

des individus comme signe de l'implantation et de la contribution de l'Humaindevenant.

Tranquillement, on avance, mais tu n'*encarcanes* pas ton monde. Tu ne les obliges pas à adhérer. Mais tu sèmes des affaires, pis les gens, bien, moi j'entends de plus en plus parler du sens, [...] tu commences à entendre circuler le mot transcendance, tu commences à entendre le mot rite, ce sont des mots [...] que tu n'entendais pas dans la Maison. Bien là, tranquillement cela fait son chemin.

Certains ont évoqué quant à eux que l'effet le plus profond mais tout de même élusif du projet de l'Humaindevenant concerne le fait qu'il a finalement permis de rallier la grande équipe et de raffermir l'unité autour de la mission de la Maison. Cet effet sera plus amplement décrit dans la section réservée au discours des employés de soutien (section 3.3). Néanmoins, comme déjà mentionné, les personnes favorables à l'Humaindevenant ont avoué continuer à ressentir de la résistance et de l'incompréhension envers elles ou l'approche. Plutôt que de les décourager, ce constat les poussait à vouloir continuer à l'enseigner, la promouvoir et tenter de modifier les routines et les pratiques dans l'organisation.

## **Conclusion**

Ce désir avoué de continuer à favoriser le développement et la promotion de l'Humaindevenant au sein de l'organisation s'appuyait sur l'idée que la pratique de ces intervenants comportait et comporte toujours des lacunes qu'il fallait encore améliorer. En fait, cette section a permis dans son ensemble de mettre en évidence le discours des infirmières et des bénévoles typiquement favorables à l'approche au sein de la Maison. D'une manière générale, ces intervenants considéraient avoir accepté le défi qui était associé à l'Humaindevenant. Celui-ci consistait notamment à les sensibiliser quant à la nature unique des individus et des problèmes qui pouvaient survenir à l'utilisation de certains protocoles ou au recours à des pratiques routinières. Ainsi, avec l'Humaindevenant, ils ont pris conscience que ces pratiques

portaient en elles des «risques» à l'égard notamment du respect de l'autonomie des malades et de leur qualité de vie en contexte terminal. Plus précisément, ils ont constaté le caractère parfois «irrespectueux» de certaines pratiques, notamment celles qui oublient de considérer les priorités ou les perspectives directes des malades. En ce sens, cette reconnaissance de la valeur des patients et d'une distance nécessaire envers les protocoles représente un des succès du projet. Ces constats avaient également été décrits dans le rapport des chercheurs du projet (Lavoie, M. Blondeau & Martineau (2013). Ils permettent également de soutenir en quelque sorte la littérature empirique sur l'intégration des conceptions infirmières (Bournes, 2002; Santopinto & Smith, 1995; Legault & Ferguson-Pare, 1999; Northrup & Cody, 1998; Flanagan, 2009; St-Germain, Blais & Cara, 2007) de même que leur pertinence pour la discipline (Fawcett, 2005; Parse, 1999; Boykin, Bulfin, Baldwin & Southern, 2004; Mitchell, 2001; Mitchell & Pilkington, 2000; Parse, 1996; Major, 2000; Pepin, Kerouac & Ducharme, 2010).

Dans cette perspective, l'Humaindevenant signifie le respect de l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle des patients. Pour les infirmières et les bénévoles rencontrés, celui-ci s'exprime en pratique surtout par la satisfaction des attentes et des désirs des malades, de même que par une plus grande validation des interprétations réalisées par les intervenants. Par ailleurs, pour ces infirmières, l'Humaindevenant requiert une distance par rapport à ses propres valeurs et croyances, dans le but de mieux accompagner la personne à partir de sa propre perspective. Ce souci pour «l'Humaindevenant en fin de vie» les amène à tout mettre en œuvre pour organiser leurs activités et leur horaire en fonction des malades et les harmoniser à ce qui fait du sens pour eux.

Les transformations de perspective suscitées par l'Humaindevenant ont été faciles pour certains intervenants et plus difficiles pour d'autres. Notamment, sur le plan des relations de travail, certaines d'entre elles évoquent s'être butées à une incompréhension et à un refus d'effectuer des changements de

pratique de la part de leurs collègues. Certains jugements ont également pris la forme de remarques et de moqueries, créant un écart et un isolement chez certaines infirmières. En ce sens, ces processus et difficultés font éminemment écho aux écrits empiriques et théoriques liés à l'intégration d'une conception théorique (Mitchell, 1995; Legault & Ferguson-Pare, 1999; Jonas, 1995). Par exemple, Northrup et Cody (1998) indiquent dans leur rapport que certaines infirmières ont perdu des amis et ils ont pu observer certains conflits parmi les intervenants en raison de perspectives philosophiques divergentes au sujet de l'application de contentions. Par ailleurs, Parse (1996b) écrit:

The discomfort is escalated as others who do not choose to change to a new view exert pressures through ridicule and isolation, which surface in various fashions. Some colleagues band together and find subtle and explicit ways to punish those who wish to live the different perspective in providing health care, such as exclusion from social events and derogatory comments in relation to living the new view (p. 182).

Par ailleurs, il semble que les infirmières continuent d'avoir des difficultés dans leur mise en pratique quotidienne de l'approche de même que dans leurs rapports avec les individus qui ne reconnaissent pas la valeur des enseignements contenus dans l'approche. C'est d'ailleurs ce que Bournes (2002) et Parse (1999) avaient évoqué, c'est-à-dire que de vivre l'Humaindevenant au quotidien constituait toujours une source de tensions et de difficultés, entrecoupées de périodes de joies et de satisfaction.

À juste titre, plusieurs infirmières ont témoigné de leurs zones de satisfaction en lien avec l'utilisation de l'Humaindevenant en pratique. Les infirmières ont dit avoir trouvé du sens dans leur apprentissage et leur utilisation de l'approche, coïncidant par ailleurs aux écrits antérieurs (Gaudine, 2001; Flanagan, 2009; Bournes & Ferguson-Pare, 2007). Nous avons vu entre autres dans cette section que la sensation de plénitude éprouvée dans la pratique émanait de la modification du rapport que les infirmières entretenaient avec les patients. Ces données s'avèrent similaires à celles contenues dans St-Germain, Blais & Cara (2008). En guise de rappel, ceux-ci avaient mis en évidence le

concept de la rétroaction positive associée à la pratique du *Caring*. En ce sens, les infirmières éprouvent beaucoup de gratification et de joie à adopter ce niveau de relation, jugé plus profond et vrai, avec les malades. Celui-ci leur permet en effet, à partir de gestes simples et concrets, de participer plus activement au devenir des personnes.

En plus du sens au travail, ces infirmières admettent avoir également trouvé du sens à leur vie. Cet élément nous amène à penser que l'approche permet de modifier le rapport de l'intervenant face à son existence, ses relations et son environnement, comme le suggère Parse (1997). En ce sens, l'intervenant réalise que son ancienne perspective sur le monde était incomplète, insuffisante et prend désormais contact avec une toute nouvelle dimension de la connaissance et de la réalité. Pour beaucoup d'intervenants de ce groupe, cette prise de conscience permet une plus grande réflexivité et une introspection. Il est même possible qu'elle favorise une plus grande rationalité chez les intervenants, comme le suggérait notamment l'extrait d'un participant alors que celui-ci faisant référence aux «bandes de patinoire» présentes dans son esprit depuis l'apprentissage de l'approche. Dans l'optique de ce participant, l'Humaindevenant était considérée comme un cadre offrant des balises pour permettre et alimenter les réflexions.

Comme nous pouvons le constater, ces éléments étaient déjà majoritairement documentés dans la littérature. Il est possible que notre analyse actuelle ait permis d'approfondir et d'enrichir cette compréhension, notamment en ce qui concerne le lien entre la satisfaction et la participation au bien-être des malades et le sens au travail suscité par l'utilisation de l'approche. Compte tenu de la rigueur de notre démarche et du nombre importants de propos rapportés, ces données permettent d'envisager que les chercheurs antérieurs avaient déjà réussi, dans une certaine mesure, à identifier l'expérience d'enrichissement personnel et professionnel associée à l'utilisation d'une conception infirmière.



Nos données nous ont par ailleurs permis de mettre en évidence un peu plus clairement que ne l'avaient fait les écrits antérieurs les difficultés et les problèmes associés à l'Humaindevenant dans la pratique. Ces enjeux concernent notamment une interprétation radicale de l'approche, voire non-nuancée, apportant certains dérapages personnels et fonctionnels dans l'établissement. Les dérapages personnels concernent notamment les sensations de culpabilité, de frustration et d'incompétence associées à la mise en application d'une certaine vision de l'approche, mettant d'ailleurs l'accent sur l'autonomie décisionnelle des malades. Comme Parse (1999), nous pensons que ces sentiments sont intimement liés à l'utilisation de la théorie de l'Humaindevenant. Toutefois, plutôt que d'être inhérente à la nouvelle manière d'être en relation avec les autres, nous sommes d'avis que ces effets personnels sont causés par un sentiment d'impuissance suscité par l'incapacité concrète de mettre en pratique les idéaux et la ligne de pensée qui se dégagent des formations sur l'approche. Suite à l'apprentissage de la théorie de Parse, il semble que certaines infirmières aient tenté de modifier, voire d'abolir certaines règles de fonctionnement ou routines établies dans l'organisation. En ce sens, ces situations ont causé plusieurs discussions au sujet des meilleures interventions à entreprendre pour le malade. Comme nous avons vu, les actions entreprises pour mieux respecter les «enseignements» de l'approche et l'autonomie du malade ont entraîné, aux dires des participants, des déséquilibres fonctionnels dont les échos se font encore sentir dans l'organisation. Ces données suggèrent donc que les difficultés que peuvent avoir les intervenants pratiquant avec une conception et leurs collègues dépassent largement les enjeux simplement associés aux croyances et aux valeurs qui divergent. Autrement dit, plusieurs motifs peuvent justifier des conflits et des problèmes. Dans notre étude, il semble jusqu'à maintenant que les problématiques associées aux aspects fonctionnels des pratiques, tel que la coordination entre les secteurs d'activités ou encore entre les quarts de travail, ont suscité plusieurs réactions en rapport à l'utilisation de l'Humaindevenant.

Par conséquent, pour assurer le maintien de la qualité des services et pour préserver leur santé émotionnelle et physique, les infirmières ont été contraintes de revoir leur perspective et leurs balises quant à l'utilisation concrète de l'approche. Ainsi, plusieurs révisions, dont «les limites de la théorie de Parse» ou sa non-applicabilité dans certains contextes, ont permis «d'ajuster» l'application du contenu théorique au contexte réel de la pratique. Aussi, les problèmes mentionnés par les participants correspondent en grande partie aux préoccupations énoncées préalablement par Kikuchi (1996) et Hussey (2004). Kikuchi craignait notamment que l'utilisation d'une conception, comme celle de Parse, pouvait entraîner de la culpabilité chez certaines infirmières, compte tenu notamment des idéaux relativistes qui y sont contenus. Cet élément, absent des analyses antérieures, ajoute désormais une profondeur à la compréhension du phénomène lié à l'utilisation en pratique de l'Humaindevenant et permet d'apporter certaines nuances aux effets positifs se dégageant jusqu'à maintenant de notre analyse et de celles des auteurs antérieurs.

La nouveauté de nos résultats émane par ailleurs de cet approfondissement de ce que ce représentait le contenu de l'approche et de sa mise en application pour ces infirmières. En effet, dans les écrits antérieurs, cette portion allait de soi et n'était pas détaillée. En fait, comme le témoigne par exemple Northrup & Cody (1998) ou encore Weiss et al. (1994), la majorité des écrits sur ce thème suggèrent que les théories peuvent être plus ou moins intégrées et que les effets positifs sont en fait corrélés avec le niveau de formation obtenu. Notre analyse suggère un tout autre rapport au phénomène et démontre que des effets positifs et négatifs peuvent être perçus et vécus chez les infirmières qui tentent de les mettre en pratique. Par ailleurs, nous avons découvert que l'intégration d'une conception ne représente pas le transfert direct du contenu de l'approche. Cette vision vient rejoindre celle de Paley (2001) qui suggère qu'une réinterprétation du contenu est systématiquement réalisée par les intervenants et que celle-ci peut, par ailleurs, varier d'un acteur à l'autre.

Bien que ce processus ait été documenté en sciences sociales, notamment en sociologie, en anthropologie et en science du comportement organisationnel (Desjeux, 2004, Grosjean, S. & Bonneville, 2010), cette appropriation distincte et unique du contenu de l'approche par les acteurs n'était pas documentée explicitement dans les écrits en lien avec l'implantation et l'intégration d'une conception. Nos résultats nous permettent d'entrevoir et de mettre en évidence la relation étroite, jusqu'ici relativement insoupçonnée, entre la perception ou l'interprétation du contenu de formation, sa mise en application et les effets associés à l'intégration de l'approche. Plus précisément, ces infirmières se sont dotées d'une représentation de ce qu'était l'Humaindevenant et ce que nécessitait sa mise en application adéquate au sein de l'établissement. Ces représentations ont entraîné des interventions et des initiatives cliniques particulières qui ont par la suite engendré des effets divers. Par ailleurs, la perception de ces effets varie d'un intervenant à l'autre, notamment en fonction de son rapport à l'approche.

En outre, notre analyse des données subséquentes nous amènera à envisager que l'intégration ou l'apprentissage d'une conception suscite des interprétations différentes, voire contradictoires les unes par rapport aux autres. En effet, le discours des intervenants qui suit offre une lecture de l'approche contrastante à celle qui a été vue jusqu'à maintenant. Ces intervenants adoptent une position critique à l'égard de l'approche, des enseignements qui l'ont concernée de même que la pratique de certains de leurs collègues qui s'en inspirent. À leur avis, l'implantation de l'Humaindevenant n'a pas nécessairement entraîné un rehaussement de la pratique infirmière et de la qualité des soins, puisque ces dernières étaient déjà excellentes. En fait, les intervenants dont nous étalerons les propos dans la prochaine section, témoignent plutôt que le projet de formation a entraîné des écarts de compréhension chez les infirmières et des problèmes dans son transfert en pratique. Ces complications font référence entre autres en une priorisation du choix des malades au détriment du jugement contextuel des situations et de la confiance en leur potentiel d'adaptation. Par conséquent,

ceux-ci suggèrent d'adopter une distance par rapport à l'approche et au discours des personnes qui lui sont favorables.

### **3.2.2 Discours B : La valorisation d'une vision sociale et communautaire de l'humain**

Plusieurs intervenants se sont montrés critiques et sceptiques face à l'approche et à sa mise en application au sein de l'établissement. Pour les fins de notre description, leurs propos ont été rassemblés dans un discours. Ce groupe de professionnels est essentiellement composé d'infirmières, de médecins, et d'intervenants psychosociaux. En moyenne, ils avaient 18,1 années d'expérience en soins palliatifs. Leurs objections ou leurs préoccupations face à l'Humaindevenant concernaient les différentes composantes de la formation, les moyens utilisés pour favoriser son adoption au sein de l'établissement de même que les stratégies de mise en application employées par les intervenants motivés par le projet.

Leur discours se distinguait à plusieurs égards de celui de leurs collègues précédents, à commencer par leur perception de la pratique antérieure des infirmières et des bénévoles, de même que des changements souhaités par la formation. En fait, pour eux, les pratiques au sein de l'établissement étaient excellentes et les attitudes des intervenants étaient jugées adéquates. Bien qu'ils aient participé à quelques reprises aux ateliers, ils considéraient que la proposition de formation qui était formulée a omis, selon eux, d'effectuer la reconnaissance de la qualité des services offerts et la complexité inhérente de la pratique clinique. Cette section s'attardera à détailler cette perspective, en situant d'une manière similaire à la section précédente, les perspectives de ces participants quant à la pratique infirmière antérieure, la conception de l'approche, sa mise en pratique de même que les effets envisagés.

#### **3.2.2.1 Avant l'Humaindevenant: Un personnel déjà dévoué envers les malades**

L'exercice visant à se remémorer la pratique des infirmières ou des autres intervenants avant l'implantation de l'approche de Parse a représenté pour eux

l'occasion d'exposer à quel point peu de choses ont changé dans leur pratique et dans le fonctionnement de l'organisation, de même que de relativiser son impact tant au niveau personnel que collectif. En effet, pour eux, les intervenants de [la Maison] sont, depuis toujours, totalement dévoués aux malades et à la cause des soins palliatifs. Cette perspective est ainsi venue questionner les intentions des formateurs dès les débuts du projet d'implantation de l'Humaindevenant.

Depuis les débuts, il est reconnu que les gens qui viennent œuvrer au sein de cet établissement sont particulièrement motivés, engagés pour la cause des malades en fin de vie et désirent avoir un impact significatif pour eux. Il était très fréquent d'entendre dire des infirmières, avant comme aujourd'hui, qu'elles sont des personnes particulièrement attentives et engagées, voire totalement dévouées. En voici un exemple: «Je pense que les gens qui ne sont pas vrais au départ, qui ne sont pas capables d'être à l'écoute des malades et tout ça, ils ne resteront pas dans un milieu comme ici. Pas avec les exigences que le milieu a. C'est trop dur, cela devient trop dur».

Comme ce témoignage l'a indiqué, cette dévotion se constate d'abord dans la présence chaleureuse qui est habituellement admise au sein de la Maison mais aussi dans les heures de travail effectuées avant ou après le quart alors que ces dernières ne sont pas payées. Une infirmière d'expérience a aussi rappelé qu'au-delà de l'utilisation de l'approche, qui favoriserait ou non cette dévotion, elle n'a jamais fini de travailler à l'heure prévue par son quart. Bien que certains membres de l'établissement y voient une certaine forme de surinvestissement au travail, ce «bénévolat» est partie intégrante de la culture de l'organisation. Les infirmières qui demeurent au-delà de la fin de leur quart de travail souhaitent généralement rédiger et terminer leurs notes aux dossiers ou prendre le temps d'effectuer un soin qu'elles n'avaient pas été en mesure de réaliser. Cette infirmière nous a raconté le mode de fonctionnement habituel de la Maison.

Si tu pars et que tu dis: «moi je donne toutes mes pilules même s'il dort je le réveille puis j'y donne», ça va plus vite! Tu retournes au poste, tu mets ton petit cabaret et tu retournes plus tard... Mais là, c'est le choix qu'on fait, la conséquence de cela bien... c'est qu'il y a une grosse heure et demi, facile, des fois deux heures d'*over* qui ne sont pas payées en *cash*. Qui est payée autrement... c'est clair. Mais c'est pour cela je pense que ce sont des 7/14<sup>39</sup>. C'est pour cela que les infirmières ne sont pas là cinq jours. Bon. Est-ce qu'il y a un équilibre là-dedans? Je pense qu'il y a une responsabilité de chacune aussi de mettre ses limites puis d'accepter que bien si moi, je décide que je pars à quatre heures et quart, bien que je dis c'est vraiment cette heure-là que je pars, j'organise mes journées en fonction de cela. Il n'y aura personne qui va se faire taper les doigts parce qu'elle n'a fait qu'une demi-heure de bénévolat ce jour-là... Mais c'est comme une culture organisationnelle c'est comme cela que c'est valorisé puis... Donc c'est difficile après cela de prôner... une santé psychologique au travail puis c'est difficile et en même temps non... parce que pour la plupart ce n'est pas lourd, cela ne les dérange pas de le faire. Ce n'est pas perçu comme étant un surplus. Il y a peut-être des fois où ce l'est mais, de façon générale, je ne le sens pas.

La question de l'importance accordée au rôle d'accompagnant du malade et de ses proches dans ses derniers moments de vie et du dévouement à la cause des soins palliatifs, voir du surengagement pour certains, représente une préoccupation de la Maison envers son personnel depuis plusieurs années. Une formation leur est même offerte d'emblée lorsqu'ils se joignent à l'équipe. Cette infirmière a témoigné: «On a eu une journée de formation sur le surinvestissement. Oui. Mais ce n'est pas vu dans le cadre de l'Humaindevenant, là, plus dans le cadre de notre pratique. Souvent, on va se surinvestir parce qu'on veut plus que la... Souvent, on va plus vouloir que les patients. Dans ce sens-là, mais pas strictement pour l'infirmière».

Le dévouement des gens de la Maison tire notamment ses sources de leur *philosophie*, d'ailleurs présente depuis l'origine. Celle-ci propose les valeurs fondamentales qui guident l'ensemble des soins et services offerts aux malades et leurs proches. Dans la pratique, les intervenants y font régulièrement

---

39 Cette expression signifie le nombre de quarts de travail réalisés dans une période de quatorze jours. En référant à un 7/14, l'infirmière indique que les infirmières travaillent trois ou quatre jours par semaine.

référence pour caractériser l'atmosphère et l'ensemble des précautions qui sont concrètement mises en place pour respecter la clientèle, favoriser sa dignité, et surtout faire en sorte qu'ils puissent se sentir chez eux tout au long de leur séjour. Cet intervenant a effectué une brève énumération de ce qu'elle implique concrètement en rappelant la durée de sa présence dans la Maison.

Et les gens se ralliaient facilement à cela, étaient fiers de savoir, par exemple, contrôle de la douleur, pas d'acharnement, les choix des malades, les petits soins, pas de médication inutile, prendre le temps d'échanger avec le malade, chercher des solutions autres que la médication. Bon. Tout ça, c'était là. C'est encore là. Ça s'appelait la philosophie des soins palliatifs.

Étant à «la Maison» depuis plusieurs années, cette autre intervenant a exposé sa vision de cette philosophie soignante.

Si je me rapporte aux premières années quand je suis arrivée, on nous disait que c'est une maison qui avait comme philosophie bon le respect du malade, la vérité, la confidentialité, on accueillait le malade ET ses proches. Les proches peuvent rester tout le temps, ils sont impliqués dans les soins s'ils le veulent c'est difficile de ne pas aller dans le sens du malade et je me souviens quand je suis arrivée... cela fait quelques années de cela et on m'a dit, ici on essaie d'aller au rythme du malade. Il peut avoir un bain l'après-midi s'il veut avoir un bain l'après-midi.

Cette appréciation de leur pratique et du contexte de travail se distinguait des propos présentés par les infirmières dans la section précédente. Alors qu'elles avaient tendance à relever les lacunes dans leurs attitudes et leurs interventions, ces intervenants jugeaient que leur pratique était d'une qualité exemplaire, comme en témoignent à leur avis les rapports de satisfaction de la clientèle et les évaluations périodiques. C'est dans cet état d'esprit qu'ils se sont présentés aux formations sur le thème de l'Humaindevenant. Ceux-ci n'ont pas du tout apprécié le ton des formateurs de même que le contenu enseigné. Ils considéraient que ces derniers avaient procédé à une dévaluation de leur pratique et exposé une méconnaissance du contexte clinique de la Maison. Ces constats et ces critiques les ont menés ensuite à exposer et à



revendiquer une vision tout à fait différente du contenu de l'approche et de sa mise en pratique. Celle-ci valorisait notamment la relation et le rapport authentique à l'autre et la composante sociale de l'Humaindevenant.

### **3.2.2.2 Retour sur les réactions au projet**

Les premières rencontres au «bureau des soins» de même que les sessions d'informations subséquentes étaient surtout destinées aux infirmières mais étaient également ouvertes aux autres professionnels de la Maison. Un d'eux s'est souvenu de ses impressions: «Il n'y avait pas beaucoup de monde à ces rencontres-là, il y avait même très peu de monde. Finalement, on se retrouvait presque plus de gens du psychosocial que d'infirmières. Quand même, cela avait permis, à ce moment-là, de connaître un peu la théorie». Un médecin a indiqué toutefois ne pas avoir été interpellé à cette étape du projet, lui laissant en quelque sorte l'impression que certaines catégories de professionnels avaient été mis volontairement à l'écart du projet de formation<sup>40</sup>.

Lorsque plus précisément questionnés au sujet du contenu de la formation, les répondants se sont souvenus globalement du projet de recherche initial et de la présentation de l'approche. Certains, comme cet intervenant, l'ont perçu comme une possibilité de s'améliorer. «La façon dont cela s'est intégré c'est là que je trouve qu'il y a eu une force c'est dans le... cela a toujours été, il me semble présenté, la plupart des fois où j'étais là, non pas comme une panacée, comme quelque chose qui allait révolutionner mais peut-être quelque chose qui permet de continuer à avancer, de réfléchir et de s'améliorer». D'autres l'ont toutefois vu comme une nécessité de corriger des mauvaises pratiques au sein de la Maison ou d'abolir des interventions irrespectueuses de l'autonomie des malades. Ce professionnel nous a raconté: «Quand on a parlé de l'approche, c'est comme si c'était aussi vu comme les infirmières ne font pas bien leurs

---

<sup>40</sup> Le projet de formation n'était effectivement initialement réservé qu'aux infirmières. Cette situation s'explique notamment par le désir de doter les infirmières d'une «approche infirmière». Au départ, les formateurs n'envisageaient pas que ce type de contenu pouvait précisément s'appliquer à d'autres intervenants. Au fil du temps, d'autres personnes ont été impliquées dans la formation.

choses et maintenant on va faire des choses correctement. C'était comme une forme de contestation, de remise en question alors que, les infirmières faisaient cela. Sauf que [la théorie de] Parse aide à nommer ce que les gens font [...]».

Un autre participant s'est souvenu que la perception d'une nécessaire «correction» de la pratique associée au projet a suscité des réactions défensives telles que «on fait déjà bien». Les intervenants ne comprenaient pas *pourquoi* ou *en quoi* leur pratique devenait tout à coup critiquable sous le couvert de l'apprentissage d'une nouvelle approche. Un intervenant psychosocial nous a donné son portrait de la situation aux tous débuts.

Je me rappelle au début quand c'est arrivé cette offre-là de... cela génèrait des questionnements entres autres «qu'est-ce que cela va venir changer? On a déjà une philosophie [...]». C'est quelque chose que j'ai peut-être plus entendu aussi dans les débuts. Parce que d'intégrer des nouveaux éléments dans... alors que quelqu'un est déjà bien formé pour faire son travail, cela complique... cela amène à dire: «Bien, on me dit que je peux faire peut-être autrement. Comment je peux faire autrement quelque chose que je fais déjà très bien?» Alors ça complique, c'est une illustration que j'ai vue qui est peut-être après un certain temps, peut-être moins compliquée.

Un élément majeur à souligner est que le projet a d'abord été perçu comme une coupure et une négation de ce qui se faisait auparavant, suscitant plusieurs zones d'incompréhension et de besoins d'ajustements de part et d'autre des secteurs d'activités. Des participants ont même évoqué avoir perçu une forme «d'imposition» de l'approche aux infirmières durant le processus d'implantation et d'enseignement, compte tenu du fait que tout était «décidé à l'avance». Cet intervenant nous a précisé: «Bien c'était comme, on nous impose quelque chose dans lequel on ne croit pas. On ne clique pas. C'est comme si on vient nous enseigner à faire notre travail. Et c'est là, la partie je trouve, c'est comme si les gens... n'avaient plus leur jugement professionnel».

Ailleurs, ce même participant a précisé son malaise à l'égard de la formation. Alors que l'approche se voulait plus flexible en regard du malade, son contenu théorique, lui, semblait plutôt strict et rigide.

Je pense que c'est cela que les gens ont à découvrir et je pense qu'un des travaux qui est à faire aussi, c'est que cette approche-là ne soit pas imposée. Quand l'approche est imposée, on dirait d'ailleurs, on va à l'encontre de la philosophie de Parse. Mais je pense qu'il y a eu probablement un paradoxe là-dedans, où on nous impose quelque chose. Je ne suis pas certain que c'est au niveau conscient, ce vécu par les gens... Mais on nous impose quelque chose, alors qu'on nous enseigne la liberté de choix et d'expression, respect de... je pense qu'il y a eu quelque chose là... d'inconscient au niveau du personnel [...]. Probablement imposé par la façon dont cela a été enseigné.

Cet intervenant a ajouté en effet que l'enseignement effectué a fait, selon lui, la promotion d'objectifs inaccessibles et exposé une vision irréaliste de la pratique.

C'est comme si c'était une approche qui était traitée ou présentée très théorique. En fait, c'est vraiment ma perception je peux être dans le champ complètement. Mais c'est comme si cela nous a été présenté très théorique alors qu'on ne peut pas être plus proche de la pratique que quand on est en soins palliatifs et qu'on soigne [...]. On est avec les malades et les familles...Donc, il y avait comme une... quelque chose qui je trouve, qui était difficilement mariable [...]. J'ai assisté un moment donné à une formation et je ne suis pas sûr que c'était clair pour le monde qui sortait de là. C'est comme si c'était quelque chose d'inaccessible.

Ces intervenants ont rapidement compris que les grandes lignes d'intervention proposées dans les formations témoignaient de «raccourcis» conceptuels par rapport à l'approche originale. Ceux-ci étaient en fait nécessaires compte tenu des contraintes de temps et des préoccupations d'arrimage avec la pratique. Les interventions mettaient particulièrement l'emphase sur la liberté ou l'autonomie des individus. En rapport à ces nouveaux principes de pratique disséminés auprès des infirmières, un grand nombre de discussions et de tensions ont eu lieu au sein de l'organisation. Certains intervenants étaient en

effet inquiets des dérapages présents et potentiels au sein de la Maison et ont perçu le besoin de se placer directement en opposition avec l'approche et le projet dans son ensemble. Beaucoup d'entre eux dénonçaient plus ou moins implicitement le caractère idéalisé, voire radical, des enseignements associés à l'approche, notamment en ce qui concerne le respect des choix des malades. Ils avaient par ailleurs l'impression qu'exercer un jugement sur ce qui était acceptable ou ce qui ne l'était pas d'un point de vue clinique, tant dans les comportements des patients qu'en lien avec son investissement professionnel, n'était plus possible ou souhaitable.

Ces participants étaient d'avis que cette interprétation de l'approche telle que promue dans les formations de même que par leurs collègues infirmiers ne représentent pas la vraie nature du contenu théorique, c'est-à-dire l'Humaindevenant. Ils ont offert par ailleurs une vision complète de ce que représente selon eux cette approche de même que sa mise en application concrète et adéquate dans la pratique. Leur perspective met surtout l'emphase sur la primauté de l'authenticité, l'intelligence des situations et le processus de cocréation ou de socialisation se déroulant entre le soignant, le malade, les proches et l'organisation.

### **3.2.2.3 Conception de l'approche: Essence, vérité et communauté**

Même s'ils ont dit ne pas mettre l'approche en pratique et qu'ils adoptaient une posture critique, les porteurs de ce discours possédaient tout de même une vision assez précise de ce qu'est l'Humaindevenant et ce que devrait être sa mise en pratique dans la Maison. Celle-ci faisait surtout la promotion une connexion très étroite avec les écrits originaux de l'auteure de l'approche plutôt que ce qui a dégagé des enseignements reçus en cours de projet ou de post-projet. Ainsi, pour eux, la théorie de Parse valorise surtout une présence profondément authentique et la recherche d'un équilibre. Dit autrement, leur vision préconisait le jugement clinique en situation contextuelle.

Pour ces professionnels, parler de l'Humaindevenant, c'est signifier tout le rapport authentique de l'intervenant avec le malade. Comme en témoigne les propos de ce travailleur social, cela consiste principalement à se déconnecter de la résolution de problèmes en vue d'accéder à un niveau de communication d'un plus haut niveau. «La présence vraie c'est découvrir le besoin de l'autre mais pas seulement par l'expression. C'est-à-dire qu'il me l'a exprimé puisque je l'ai deviné, puisque je l'ai vu. C'est arriver à se débrancher de la résolution de problèmes pour être présent, pour que cette communication se fasse et cette compréhension de l'autre».

Une intervenante accordait beaucoup d'importance au fait de saisir l'essentiel des situations, reléguant au second plan les actions pouvant être réalisées. Plus précisément, cette communication à travers la présence consiste à comprendre l'espace de la personne et à lui répondre authentiquement. Il faut ainsi s'interroger sur ce qui convient et ce qui est bienfaisant pour elle. Mettant lui aussi l'accent sur le besoin de s'arrêter, cet intervenant nous a partagé sa vision du rapport à l'autre en référence à l'Humaindevenant: «C'est comme si on est dans un continuum de réflexion, où l'Humaindevenant, c'est une occasion de plus de s'arrêter pour voir la façon dont on est utile, on est plus... pas utile, mais aidant pour cette personne-là». Cette infirmière a souligné l'importance de l'authenticité dans les contacts quotidiens avec les malades.

On ne pourra jamais faire de bons soins ou faire quoi que ce soit si on n'est pas dans le bon environnement, si on n'a pas les bonnes personnes qui nous entourent, si on n'a pas tu sais, si on ne réussit pas à être sur la même longueur d'onde. Oublie ça. Tu auras beau marchander, tu auras beau essayer, tu auras beau... La personne va toujours avoir cette sensation que tu joues un jeu pour arriver aux fins, à des fins particulières. Si tu n'es pas authentique, si tu n'as pas ce synchronisme-là, si tu n'as pas la bonne corde, tu ne joueras jamais de rien. Tu n'arriveras à rien avec ton patient [...]. Les patients en fin de vie, ils ont un regard particulier... ils ont une analyse, une intuition. Ils sont ultra sensibles à des choses... Ils perçoivent.

En discutant de la présence à l'autre, un intervenant psychosocial a décrit au passage la nécessité d'une authenticité à soi. «[La théorie de] Parse enseigne entre autres la présence vraie mais la présence vraie pour moi, ce n'est peut-être pas dans l'approche [de] Parse, mais moi, dans mes approches et dans ma connaissance de l'humain, pour avoir une présence vraie à l'autre, c'est important d'avoir une présence vraie à soi. C'est toute la notion d'authenticité dans la relation d'aide. Et si on n'a pas cela, on ne peut pas évoluer avec les gens». La présence préalable avec soi est en effet pour lui la base de toute relation sincère, de même que de toutes celles qui possèdent des propriétés «thérapeutiques». Il nous a précisé que la présence vraie permet de saisir l'essentiel de la personne et ses zones d'épanouissement potentielles et actuelles.

[Dans l'Humaindevenant, il y a] La perspective que, pour un être humain, tout bouge tout au long de sa vie... Quand on s'y intéresse, souvent, il va pouvoir nous indiquer ce qui l'aide, ce qui l'aide à trouver du sens à se réaliser, mais ce qui l'aide aussi à se développer encore comme être humain tout au long, jusqu'à la toute fin. Ce que j'en comprends, c'est que l'être humain, même s'il y a des points communs d'un être humain à l'autre, il y a quelque chose de très personnel à chaque être humain. Et on ne peut pas présumer d'avance sans connaître.

En plus de saisir ses zones d'épanouissement, l'Humaindevenant permet de rappeler le caractère mouvant et à la fois immuable des personnes et des situations.

L'Humaindevenant, donc, a changé de nom en cours de route puis cela aussi c'était intéressant de voir que, même les concepts, les données conceptuelles sont dans un parcours qui évolue. Mais juste de dire dans quelques mots... Un Humaindevenant, cela revient à situer que tout n'est pas figé, les façons de faire ne sont pas figées, les relations n'ont pas à être figées, puis que le questionnement de [...] l'humain n'est pas juste en devenir, il est comme probablement acteur de son devenir aussi. Alors ça pousse d'un cran, de rappeler aussi je dirais, une des forces, c'est peut-être justement l'appellation.

Dans un autre segment de l'entretien, un intervenant a effectué en quelque sorte une synthèse des enseignements qu'il a retenus de l'approche en regard de la présence à l'autre :

Si on reste dans des soins qui peuvent être très physiques, dans un premier objectif, qui s'intéressent à ce que cet être humain-là puisse s'épanouir, puis avoir des lieux où il exerce encore certains pouvoirs sur sa vie, en tout cas sur le sens de sa vie, puis être encore dans le mouvement d'une vie qui change, qui évolue, qui n'est plus tout à fait la même personne, qui n'a plus tout à fait les mêmes capacités mais qui a encore la possibilité de ne pas tout perdre, de ne pas perdre ce qui est essentiel, ce qui est l'essence de lui-même en évolution.

Plus concrètement, un autre intervenant a suggéré que la présence vraie, telle que proposée par Parse, consiste à découvrir le besoin de l'autre à travers toutes sortes de «signes» et de le nommer. Ce dernier jugeait que cette vision représente un contraste avec le fait de faire choisir parmi un ensemble d'options de services.

La présence c'est cela. C'est découvrir où est l'autre. Où est l'autre dans son besoin. Je reviens à l'infirmière qui dit «voulez-vous un bain au lit, *tatatata* et (pause). C'est trop, un moment donné comme offre de services chez quelqu'un qui est fatigué, qui est épuisé. Chez quelqu'un qui a de la misère à se garder intellectuellement là. Ça devient trop. Alors la présence, c'est de découvrir le besoin de l'autre et de le nommer.

Une autre intervenante a rappelé l'importance de bien s'arrêter pour comprendre les dynamiques en présence, évitant de tenter des interventions pour *régler les problèmes* et qui pourraient, éventuellement, davantage nuire au patient.

Pour moi, [la théorie de] Parse c'est ça. L'essentiel, là pour l'instant, ce n'est pas un soin, ce n'est pas ceci, ce n'est cela, c'est trouver cette sensibilité, cette souffrance et la sortir. Et après, nos interventions viennent. Avant, mais essayez de trouver le primordial

et après cela... On ne peut pas intervenir sur quelqu'un qui est en souffrance, quelqu'un qui étouffe dans le sens de manquer d'espace.

Ces intervenants concevaient également que les pistes conceptuelles offertes par Parse au sujet de l'existence humaine font intrinsèquement référence à la notion de communauté dans laquelle l'humain vit des possibilités et des contraintes durant toute sa vie. Cette infirmière nous a indiqué: «En société c'est comme cela aussi, et ces gens-là ils en ont vécu des contraintes aussi, tu sais, on en vit jusqu'à la fin, si on est en devenir jusqu'à la fin». De par cette prémisse, les intervenants en venaient à la conclusion que l'autonomie, qui fait aussi référence aux principes de choix, de liberté et d'indépendance, ne peut être considérée sans porter attention aux responsabilités qui incombent à tout individu. Un d'entre eux nous a en effet indiqué:

On a vu qu'il y avait au départ, peut-être une première compréhension que cela pouvait être comme [le choix à tout prix]. Puis après cela tu sais, non cela ne peut pas être comme cela, dans cette... ça ne tiendrait pas la route, que nous avons à faire des choses, que le malade aussi a... comme personne, est, oui il peut nous dire des choses mais il a aussi des responsabilités. Il a des... puis il y a des contraintes qui, on est tous pris, avec lesquelles on a à composer.

Ainsi, au lieu de voir ces dernières comme une chose extérieure à l'individu, telles des limites qui lui seraient en quelque sorte «imposées», ces participants étaient d'avis qu'elles lui sont en fait inhérentes. Un autre intervenant nous a expliqué son point de vue sur le sujet:

Ce patient-là vit dans un environnement, et s'il est en train de nuire à l'environnement actuellement, il y a quelque chose qu'on doit faire, je pense, il me semble! En tout cas, et pourquoi ne pas établir un contrat avec lui. «Ici, vous êtes dans un établissement public, il y a des gens qui circulent et il y a un minimum de règles [...], cela devrait être respecté. Nous, on demande dans nos règles, de respecter cela et comment on peut s'organiser maintenant pour que ce soit respecté». Il restait autonome dans tout ça, dans des choix, sauf qu'il a eu le choix qui... il restait autonome dans la manière dont on respecterait les règles, mais la règle devait être respectée



[...]. C'est une règle sociale, on peut être bien autonome, mais on a aussi des devoirs.

Par ailleurs, ne pas admettre ou permettre cette *dualité* de droits et de devoirs, et ce même en fin de vie, consistait pour eux en une forme de déresponsabilisation, voire une infantilisation de la personne. De l'avis de cette infirmière de même que de l'ensemble des intervenants de ce discours, celle-ci constituerait même un affront et un manque de respect pour la valeur existentielle et sociale de l'individu.

Tu vas essayer dans la mesure du possible d'aller dans le sens qu'il veut et de respecter ses désirs. Mais le malade, c'est un être humain à part entière. Il ne faut pas l'infantiliser et il ne faut pas penser qu'il n'est plus capable d'avoir des contraintes aussi. Il faut qu'il sente que l'intervenant est aussi un être humain en devenir et que cet être humain, qui est là, à son service, parce qu'on est là à son service, peut avoir des limites. Il peut avoir des contraintes à respecter et moi, je trouve que c'est de respecter le malade. Si j'ai quatre baignoires, parce que les quatre malades veulent des baignoires l'après-midi, c'est de le respecter en lui disant «malheureusement je ne pourrai pas donner quatre baignoires après-midi. Parce que vous n'êtes pas seul». Et je pense que ce malade-là, si je le considère comme un être humain à part entière, il est capable d'entendre cela et on est capable de s'adapter. Et je trouve que cela fait partie de notre devenir, cela fait partie de notre cheminement. Je vis en société et lui aussi. Et c'est de ne pas le considérer «ah il est malade, je le prends en pitié parce qu'il est malade, et je vais tout lui donner». Pour moi, ce n'est pas cela. Si je fais cela, je fais fausse route [...]. L'Humaindevenant, c'est aussi le respect de... Apprendre à respecter les gens avec qui je vis.

Cette conception de l'Humaindevenant diverge à nombreux égards de celle présentée précédemment. Au niveau de la relation à l'autre, elle se distingue notamment par l'emphase placée sur le besoin de vérité et de transparence dans les rapports avec les malades. Cette vision a amené les intervenants à se représenter la présence vraie de Parse sous la forme d'une authenticité à soi et avec les autres. Ils envisageaient également que le rôle promu ou le message véhiculé par l'approche consiste au fait de saisir l'essentiel des individus «en devenir» dans le but d'adapter la communication, les contacts et les

interventions soignantes. Ils ont ainsi affirmé que l'Humaindevenant ne référerait pas seulement à l'individu *singulier* mais bien à l'individu dans sa relation indissociée avec l'environnement et sa communauté.

Par ailleurs, leur critique s'est aiguisée et s'est raffinée lorsqu'il a été question des modalités de pratique de l'approche. En effet, ceux-ci revendiquaient de prendre en compte d'autres données et principes d'actions que ceux qui concernent directement le malade et ses désirs, dans l'instant présent. Nous verrons attentivement qu'ils se méfiaient d'un discours faisant l'apologie du choix et militaient en faveur du jugement et d'une appréhension intelligente<sup>41</sup> des situations.

#### **3.2.2.4. Conception de la mise en pratique : Une présence vraie appelant parfois le devoir d'intervenir**

Au cours des entretiens, ces participants ont parlé abondamment de ce que représente mettre adéquatement en pratique cette approche. D'une manière cohérente avec l'importance accordée à l'authenticité à soi et envers autrui, ceux-ci ont évoqué qu'utiliser la théorie de Parse c'est d'abord faire preuve d'honnêteté dans nos propos. Ceci constitue pour eux le seul moyen véritable afin de tisser et maintenir des liens de confiance solides avec le malade et ses proches.

Tu sais, il y a toutes sortes d'ajustements, qui font que cela enlève beaucoup, beaucoup le sentiment de culpabilité [pouvant survenir dans la pratique et avec l'utilisation de la théorie de Parse]. Cela ouvre à la discussion, parce qu'on est capable, à ce moment-là, de se parler, de donner les vraies raisons. On n'a pas, on n'a pas à se cacher ou à dire, puis à se dévaluer, aussi, par rapport à une autre qui, elle, va être capable de le faire. Tu sais, je pense que là-dedans, il faut se respecter. On respecte les autres, mais je pense que cela va aussi dans ce sens-là (*Une infirmière*).

---

<sup>41</sup> Cette expression signifie, comme Autissier (2009) le suggère, la capacité des individus à comprendre les contextes et les personnes de manière à agir en connaissance de cause, de façon à ce que les échanges soient adaptés et produisent des interventions appropriées.

Être honnête et tisser un lien de confiance signifie également dépasser la façade du malade pour connecter à ce qui est vraiment important, essentiel pour lui. Une autre infirmière nous a raconté :

Les gens sous cette carapace-là se cachent. Que tu le veuilles ou pas, il y a toujours un jeu qui se joue [...]. Quand on réussit à rentrer dans la vraie personnalité, le vrai monde, et qu'on laisse tomber des choses et qu'on est capable de s'asseoir, de se regarder de donner un traitement ou de faire une chose et que là, il y a quelque chose qui se passe, là, on est dans le vrai».

Être *dans le vrai* nécessite au préalable d'être vrai à soi et envers l'autre. Dit autrement, être *un bon Humaindevenant*, c'est aussi rester présent à soi en étant avec l'autre.

Il y a même de notre souffrance des fois qu'on peut laisser transparaître, qui laisse voir des choses. Un père qui est en train de mourir, un fils, un jeune des fois, une sœur et je veux dire... Nous autres aussi, cela nous atteint dans... Donc, je pense qu'il faut être modéré, mais en même temps je pense qu'il ne faut pas laisser, il ne faut pas être au-dessus de cela, il faut vraiment laisser voir, nous laisser nous autres, pas laisser voir notre souffrance... Je veux dire être sensible à cette souffrance-là. Donc, je pense que cela fait de nous des meilleures personnes et on peut mieux agir sans prendre le rôle de quiconque non plus. Tu sais, on n'est pas des travailleurs sociaux mais je pense qu'il faut entendre des choses pour agir mieux.

Être connecté à ce qui est vraiment important peut aussi impliquer de reporter une intervention, lorsque celle-ci n'est pas adaptée au contexte du malade et de ses proches. D'une même façon, ce travailleur social suggérerait que des actions peuvent être effectuées lorsqu'elles font du sens, soit pour le malade ou l'intervenant. D'une manière ou l'autre, celles-ci permettent de raffermir les liens thérapeutiques. «Puis trouver du sens à... des fois prendre un peu plus de temps pour faire ce soin-là d'une façon versus une autre façon qui est aussi prouvée mais qui fait qu'on dirait que... Peut-être le malade, il y a moins d'occasions que le courant passe, que la relation soit centrale».

Appliquer la théorie de Parse en conservant le lien avec le malade signifie également de créer des espaces ouverts de discussions, où il est primordial de s'affirmer en tant que professionnel et d'offrir des explications authentiques. Il est aussi nécessaire, comme ce médecin l'a rappelé, de saisir les moments qui conviennent pour discuter, faire choisir, poser des questions ou encore se taire. «Parce que tu as différents types de personnalité, tu as des gens qui aiment beaucoup parler et d'autres qui aiment beaucoup le calme». Un autre intervenant a raconté une expérience clinique:

On a parlé plus de sa vie, il y avait eu un évènement je pense qui avait une photo de chien dans sa chambre. Et, je l'avais déconcentré dans le but de faire mon lien avec. «À qui appartiennent ces gros chiens?» Il s'est mis à me parler de ses chiens, qu'il en a eu je ne sais pas combien dans sa vie et... à un moment donné il me regarde et me dit: «Dites-lui de venir».

-«Qui?»

-« [L'intervenant], mais restez-là. Parce que je n'ai aucune confiance».

Je lui ai dit: «Vous n'avez aucune confiance?» La personne avait des problèmes cognitifs parce qu'elle était mal oxygénée. Et j'avais dit: «vous n'avez pas confiance?» Elle dit: «Bien, [l'intervenant] va m'expliquer tellement tout que je vais devenir tout mêlé. J'ai dit «c'est correct». Alors j'avais dit à [l'intervenant] et j'étais resté et elle lui avait donné... Et j'avais dit à [l'intervenant]: «tu ne lui donnes aucune explication. Et là, elle dit «Oui, mais je suis tenu par la philosophie de Parse de lui expliquer toutes les choses». J'ai dit «tu ne lui donnes aucune explication, tu la mêles et c'est là le jugement professionnel. Et elle a des problèmes en plus qui s'installent au plan cognitif, garde le lien avec c'est ce qui est important». C'est ce que j'ai fait. Je me suis organisé pour être en lien avec elle. Et ça, je me dis que si on n'est pas dans la philosophie de Parse, bien, pour moi, [la théorie de] Parse n'existe pas.

Pour ces participants, cette utilisation variable ou non-systématique du langage ou de certaines interventions relevaient du sens commun et du jugement clinique, plutôt que du paternalisme ou du manque de respect. Par rapport au langage, certains intervenants ont indiqué que développer et garder un lien passait par l'emprunt des termes ou du langage du malade et par la création de jeux et d'analogies symboliques. Une infirmière s'est souvenue de ces analogies langagières et de la possibilité de percevoir implicitement le

besoin d'une prise en charge de la part d'une malade, sans que celui-ci ait à l'exprimer.

Je te dirais que les derniers instants il aurait voulu encore être capable de jouer ce jeu-là [...]. La concentration n'y était pas, il n'était plus capable, je sentais tout cela travailler intérieurement. Et, c'est là que j'ai pu vraiment je te dirais, aller chercher toutes ses... je lui ai dit «je vais plaider pour vous, parce que je sais que cela devient difficile». Parce qu'il m'avait dit «quand je souffrirai, j'espère que tu seras capable de plaider pour moi en ma faveur». Et à un moment donné, je lui ai dit et j'ai senti dans son regard que c'était cela qu'il voulait me dire «plaide pour moi, mets fin à cela, mon calvaire a assez duré». J'ai senti que c'était le moment et que là... «Ce que vous me demandez... les yeux couverts un peu... c'est que je plaide en votre faveur, c'est que c'est trop difficile présentement». Il m'a regardé et j'ai senti que oui c'est ce qu'il voulait. J'ai senti que là, on s'était pour la première fois arrêté de jouer. Le jeu était terminé [...]. Cela s'est terminé quelques jours après.

Cette considération des symboles exprimés par les malades permet également aux intervenants de comprendre concrètement, mais tout de même parfois discrètement, le niveau de prise en charge souhaité par le malade. En effet, ils concevaient que le fait de faire choisir un malade doit être également pensé et utilisé d'une manière équilibrée et qu'il s'agit là, encore, de bienfaisance. Un intervenant psychosocial nous a indiqué :

Il y a plusieurs personnes, dans l'Humaindevenant, qui en cours de route, ont eu à réaliser que, pour certaines personnes, être prises en charge, c'est apaisant. C'est une demande, c'est ce qui les aide, puis pour d'autres personnes, qu'on ne prenne pas en charge tout, qu'on prenne en charge certaines choses qu'elles nous demandent, qu'elles nous mandatent pour faire, puis qu'elles sont capables de faire encore le plus possible de choses... c'est ce qui va les aider.

Plus précisément, la sensibilité à cette communication tacite permet par ailleurs de déceler le degré souhaité d'informations à partager ou d'implication du malade par rapport à sa condition de soins. Elle favorise en quelque sorte la création d'ententes implicites et réciproques, processus qui se distingue d'une représentation de l'Humaindevenant où la personne devrait pouvoir affirmer

plus explicitement ses choix. Les participants se sont dit par ailleurs très à l'aise et conscients que des patients puissent être responsables dans leur *déresponsabilisation*, c'est-à-dire qu'ils puissent souhaiter s'en remettre au jugement du professionnel.

Par ailleurs, ces intervenants ont dit tenir à conserver une indépendance face à certains comportements ou décisions des malades ou des proches. En d'autres mots, ils se réservent le devoir d'intervenir ou de s'objecter s'ils considèrent qu'un risque est présent pour le patient, les professionnels ou le bon fonctionnement de la Maison. Ce médecin nous a raconté une situation vécue par les membres de la Maison.

On ne fait pas toujours ce que [le patient] nous demande mais je pense qu'on écoute toujours, du moins on essaie. En tout cas, dans la mesure où on comprend ce qu'il nous dit, on comprend, on essaie d'écouter ce qu'il nous dit, mais c'est vrai que des fois on ne peut pas toujours, si par exemple, un patient dit: «Chez moi, je prenais un bain le soir», il ne peut pas prendre un bain de soir. Parce que le soir, le personnel ne peut pas. Il ne peut pas tu vois. Ou bien un patient qui dit «Bien moi, je fumais dans mon lit» puis ici ce n'est plus permis. Tout n'est pas permis.

À cet égard, cet intervenant a ajouté qu'il est tout à fait convenable de proposer certaines solutions au malade et de ne pas toujours s'attendre à ce qu'il émette ses souhaits et qu'on le respecte. Il effectuait lui aussi l'analogie de l'infantilisation, rejetant du même coup les accusations de paternalisme.

Sans tomber dans le paternalisme et sans tomber non plus dans l'autre extrême où finalement on oublie complètement qu'on a des choses utiles à offrir, qu'on a des suggestions et que nos priorités ont de l'allure aussi. Et on n'agit pas comme avec des enfants tu sais. Si on écoute seulement ce qu'ils veulent bien, cela ne sera pas nécessairement bon non plus. Donc, c'est trouver un équilibre aussi, ce que le patient veut et ce que nous pensons qui serait le mieux pour lui. Et essayer de voir, essayer de faire concorder tout cela.

D'une manière comparable à l'avis de ses collègues du même discours, il concevait qu'utiliser la théorie de Parse ou avoir une bonne pratique professionnelle, peut aussi signifier «diriger un peu» le malade ou le responsabiliser par rapport à sa situation ou à ses actions. Une de ses collègues a renchéri: «Et tout ce qui... Pour ces gens-là, c'est très utile de [nous entendre] dire «bien là, ça arrête là». C'est une responsabilisation aussi de leur comportement». Une infirmière a partagé essentiellement le même point de vue, en ciblant quant à elle ouvertement que ses interventions plus cadrées s'apparentent à celles d'une mère envers son enfant.

Probablement que là, j'ai même une souplesse quand ça va, puis quand ça ne va pas, je vais être un petit peu plus restrictive ou je vais être un petit peu plus maman, tu sais. Puis pour moi, ça, c'est correct, parce qu'il y a des affaires que je, de par mon caractère, ma personnalité, je ne veux pas. Je trouve cela, puis je me dis, ce n'est pas non plus parce que les gens sont ici, tu sais, je veux dire, ils viennent de n'importe quel milieu, puis il y a toutes sortes de gens. Il y en a qui ont des comportements ou des pouvoirs décisionnels qui sont des fois très discutables. Puis je pense qu'il faut les... C'est peut-être aussi de [la théorie de] Parse, c'est de les diriger un petit peu là-dedans.

Par conséquent, négocier une entente ou un contrat par rapport aux soins d'hygiène avec un patient qui les refuse systématiquement et à répétition, représente un exemple d'une pratique qu'ils jugeaient nécessaire dans certains contextes. Ils considéraient même qu'elle peut se justifier dans le langage de l'approche à partir du principe de la cocréation. Alors qu'il rapportait lui aussi le fameux cas du «contrat», un intervenant nous a expliqué en effet que celle-ci se base sur une connaissance fine des éléments en présence, la coopération, l'entente partagée et l'équilibre. Celles-ci induisent certaines marges de manœuvre individuelle mais aussi d'équipe, de même que des contraintes pour les acteurs dans l'établissement. «Je pense qu'on est dans [la théorie de] Parse. Tu sais, en termes de choisir. Il y a le choix, il est respecté là-dedans mais aussi il va respecter les règles de la maison et c'était très... c'était réglé pour lui le problème après. Et il a apprécié les soins et bon...».

Bref, leur vision de l'utilisation de l'Humaindevenant en pratique était empreinte d'une attention aux éléments modulant le contexte des situations. C'est d'ailleurs à l'intérieur de ce cadre précis que les intervenants de ce discours pensaient leur contribution. En fait, pour s'assurer que leurs interventions sont appropriées, demeurent bienfaisantes et ne sombrent pas dans le paternalisme, ils ont dit devoir maintenir une grande présence à l'autre et à eux-mêmes. En d'autres mots, pour capter les détails des situations et être aidants, ces intervenants ont rappelé l'importance d'être conscient à soi-même et des motifs qui déterminent les actions. Concrètement, ils s'obligent à se doter de moments de réflexion et de recul, et ce même dans l'action. Rapportant un échange auquel il a assisté durant une rencontre, un intervenant s'est entretenu sur cette question et a précisé sa pensée en lien avec l'utilisation concrète de l'Humaindevenant.

Pour être dans la présence vraie avec un malade, avec une famille, cela suppose qu'on est en présence vraie avec soi et tu ne peux pas être plus dans la présence vraie avec toi, à partir du moment où tu t'es dit: moi je ne suis pas capable d'être là, je trouve cela dégueulasse ce qu'il se passe, je suis contre la médication qui est donnée, là où j'irais plus loin que cela, je l'endormirais ou...» [...]. Mais en tout cas, je me disais, à partir du moment où toi tu as tout identifié cela et tu t'es retiré, tu ne peux pas être plus dans [la théorie de] Parse que cela.

Plutôt que d'être un échec, ces temps d'arrêts ou ces distances sont sains. À l'avis de ce médecin, ils permettent essentiellement d'y voir plus clair et de se repositionner. «Quand on a un malade qui va moins bien, et qu'il y a une escalade, une escalade dans la médication, une escalade dans les besoins, etc. Arrêtez-vous, arrêtez-moi, commencez par regarder, regarder, puis regarder encore, pis posez-vous des questions. Qu'est-ce qui ne va pas?».

Ces intervenants ont poussé davantage leurs arguments quant à l'importance de la réflexivité et le contact à soi. Pour eux, il s'agit d'une protection contre des interventions inutiles, voire inadaptées à l'état de la personne et à celle des proches, qui seraient l'expression d'une souffrance ou de leur intériorité.



Ceux-ci nous ont mis en effet en garde face aux ambitions salvatrices parfois identifiées chez leurs collègues et qui semblent les pousser à chercher la perfection. Dans leur optique, l'Humaindevenant tel que ceux-ci le conçoivent, pourrait aider ces intervenants à saisir l'essentiel des situations et par conséquent être un antidote à l'activisme ou à l'anxiété face à la mort.

Néanmoins, ceux-ci sont majoritairement d'avis que l'Humaindevenant laisse trop de place à l'interprétation et favoriserait potentiellement des dérapages, particulièrement lorsqu'elle est utilisée en contexte palliatif. Leur critique principale concerne son manque de balises morales et cliniques et sa tendance au relativisme. Plus précisément, cet intervenant a dit s'inquiéter des interprétations possibles de l'Humaindevenant à l'égard de l'euthanasie.

Est-ce que c'est un absolu cela, le choix du malade? Est-ce que, parfois... Est-ce que le malade est toujours bien éclairé pour faire des choix? Quelle est la responsabilité du soignant? Bon. Alors, et est apparue, à ce moment-là, la question de l'euthanasie, parce qu'on est beaucoup là-dedans depuis quelques années. Alors un malade qui dirait, «bien moi, je demande à être euthanasié». Bien, si on prend une certaine façon de concevoir l'Humaindevenant, bien, c'est ce qu'il veut<sup>42</sup>. On dialogue avec lui, mais si c'est ce qu'il veut, alors, on le fait. À ce moment-là, cela contredit, évidemment, la politique de la Maison.

Dans cet autre extrait, ce même intervenant s'inquiétait encore des imprécisions favorables à l'émergence d'ambiguïtés et de zones grises dans les interprétations de l'approche et de sa mise en pratique. Pour lui, plusieurs écarts de compréhension ont pu avoir lieu chez les intervenants au cours de l'appropriation des écrits de l'auteure et de sa dissémination par les formateurs. Lorsque mal encadrés, ceux-ci pourraient entraîner des conséquences importantes. S'entretenant de thèmes radicaux, un peu comme l'avait fait un intervenant du discours précédent, celui-ci a indiqué:

---

<sup>42</sup> J'ai effectivement pu entendre cet argument de la bouche de quelques intervenants favorables à l'Humaindevenant lors d'une discussion entourant la décriminalisation du suicide assisté au Québec.

Un malade en psychiatrie ou même en soins palliatifs, qui irait se *garrocher* en bas du 6<sup>e</sup> étage, si c'est son choix, une fois qu'on a dialogué, on va le laisser faire. Il faut le protéger absolument contre lui-même. Bon, souvent, des excès comme cela nous permettent de le faire. De réfléchir à notre position. Alors le dilemme, c'était, c'est l'Humaindevenant à l'intérieur d'une politique qui rejette, qui n'accepte pas l'euthanasie. Alors, c'est l'Humaindevenant ou ce ne l'est pas? Où sont les absolus? Où est le relatif? Puis si c'est relatif, bien, quelle est la différence avec ce qu'on fait déjà?

Pour montrer le caractère largement partagé de ces préoccupations et questionnements, voici l'extrait d'un autre entretien réalisé avec un intervenant. «On a présenté [la théorie de] Parse, on arrivait à un point, le premier projet, si je me souviens [nom] a dû s'arracher les cheveux. D'après la façon dont on nous l'avait présenté, si quelqu'un demandait l'euthanasie, tu te devais de le faire. Tu vois, cela, c'est une balise [que l'approche] n'a pas, à mon point de vue».

À l'égard de ces appréhensions, ces intervenants ont longuement insisté sur l'importance de garder une distance en pratique avec l'Humaindevenant, de même qu'avec toute autre approche clinique. Ceux-ci ont indiqué qu'une théorie ne remplace ou ne doit se substituer en aucun moment au «sens commun» de chaque professionnel de la santé et au «discernement collectif». Ce dernier réfère entre autres aux réflexions et aux constats qui ressortent des discussions d'équipe en contexte de collaboration interdisciplinaire étroite. Un gestionnaire a effectué une sorte de synthèse à ce sujet: «Mais c'est cela, gérer différentes tensions puis l'Humaindevenant peut être un élément du processus de décision mais pas être le seul en tout cas, dans une perspective plus macro». Une infirmière nous a expliqué l'importance qu'elle accorde au jugement clinique et à la distance qu'elle se donne par rapport à l'Humaindevenant de même qu'aux autres perspectives soignantes. Elle voyait en effet d'un mauvais œil la volonté de certains intervenants à suivre certains modèles théoriques «à la lettre».

Moi autant, je suis en faveur parce que je trouve que c'est une belle philosophie. Mais je trouve que dans toutes ces philosophies-là, que ça soit celle-là ou une autre...il ne faut pas que cela devienne rigide. Parce que là, je trouve qu'à ce moment-là, on ne sert pas les bonnes choses. Dans le sens qu'on ne rend pas service au malade et on ne se rend pas service. Aussitôt qu'on devient trop rigide et trop tu sais, il n'y a pas d'ouverture, on s'enferme et moi c'est peut-être ma personnalité qui fait cela, mais moi là-dedans j'étouffe. Je ne peux pas. Alors, je trouve qu'il faut aussi, oui, je n'ai pas pu le faire, mais je ne suis pas parfaite. Oui, moi aussi je fais des erreurs et j'essaierai de faire mieux demain. C'est peut-être parce que je suis moins perfectionniste aussi. Je trouve qu'il ne faut pas que cela ça devienne un carcan. Ouais, il faut avoir cette philosophie-là en tête, guider nos actions, nos interventions, oui à 100%. Mais en même temps, avec une certaine souplesse.

Par ailleurs, leur représentation de l'approche implique qu'elle demeure utile et aidante en tout temps pour le professionnel. Cela réfère également aux situations où les patients ne sont plus en mesure de s'exprimer ou de prendre des décisions rationnelles. Très fréquents en soins palliatifs, ces états sont induits, par exemple, par des métastases cérébrales, un état dépressif ou encore même un délirium. Pour eux, appliquer la théorie de Parse consiste à intervenir en étant attentif aux particularités des situations et en s'assurant que les actions entreprises sont finalement bienfaites aux points de vue humain et clinique. Pour cette raison, les fonctions verbales ou cognitives du malade influencent peu leur «capacité» à utiliser l'approche. Cette vision se distingue une fois de plus de la vision de leurs collègues infirmiers et bénévoles. Dans cette optique, il demeure toujours possible de s'inspirer de l'Humaindevenant même si la personne malade est dans un état qui rend difficile la communication ou les échanges.

Jusqu'à maintenant, ces intervenants ont mis de l'avant une vision de l'approche et de sa mise en pratique qui priorise le lien authentique unissant les malades, les proches et les intervenants et s'inscrivant par ailleurs dans un cadre et un contexte éminemment sociaux. Pour eux, l'utilisation de l'Humaindevenant s'effectue dans une perspective de cocréation et à travers l'appréhension «judicieuse» des particularités des situations cliniques. Ils

considéraient que leur représentation se place en opposition avec une vision de l'approche trop axée sur l'autonomie et la capacité de choix des malades. Dans leur perspective, il convient de viser un équilibre et, pour ce faire, ils suggéraient d'adopter une distance face aux enseignements ayant eu lieu sur le thème de l'approche, que ce soit au cours du projet initial ou ce qui l'a succédé.

La prochaine section vise à mettre en lumière les effets perçus de l'Humaindevenant et de son utilisation au sein de la Maison. D'une manière similaire à la section précédente, nous nous sommes efforcés de dégager les effets personnels, professionnels et collectifs tels qu'envisagés par ce groupe d'intervenants.

### **3.2.2.5 Effets du projet de l'Humaindevenant**

Lorsque questionnés en rapport aux effets que l'apprentissage de l'Humaindevenant a suscité chez eux, le verdict de ces intervenants est unanime. Ceux-ci s'entendaient tous pour dire que l'approche ne leur a rien apporté, tant au niveau intellectuel que dans leur pratique professionnelle. Sur le plan intellectuel, ces intervenants étaient généralement d'avis que l'Humaindevenant ne représente pas une nouveauté théorique en rapport aux soins palliatifs. Cet intervenant a indiqué: «Vraiment je vois qu'il y a un mouvement, qu'il y a un esprit qui se développe autour de cela. Mais j'ai de la misère à saisir ce qu'il y a de neuf là-dedans, par rapport aux soins palliatifs. Peut-être dans d'autres secteurs de la santé, je ne sais pas. Ici, j'avoue que je ne vois pas trop». En argumentant que d'autres auteurs avaient déjà exposé la complexité et la richesse du processus relationnel, une participante a indiqué:

Cicely Saunders [...], elle a dit l'essentiel, c'est le contact avec l'autre, l'autre vous dit ne me laisse pas, laisse-moi pas tout seul. Mais la relation, la petite particule avec moi, reste avec moi et ce qu'on a à faire, c'est observer. Et pour bien observer, il faut faire silence en dedans de soi, pas avoir un scénario de règlement de compte ou de règlement de solution pour trouver son problème. Quand on écoute, c'est cela.

Ces participants avaient toutefois l'impression que c'est ce qui a été véhiculé par les différents acteurs impliqués dans le projet de l'Humaindevenant. Un d'entre eux a indiqué: «C'était étrange de nous présenter cela comme totalement nouveau alors que c'est vraiment dans la philosophie des soins palliatifs». Les intervenants constataient par ailleurs des similarités avec les approches narratives<sup>43</sup> et d'autres théories en sciences sociales. Finalement, un intervenant a ajouté:

Peut-être que j'ai manqué des subtilités du modèle théorique quand il a été présenté à l'origine. J'avais l'impression de retrouver beaucoup une trame très semblable avec les théories de certaines approches narratives, toutes celles qui sont issues du courant humaniste, très ancrées dans le courant humaniste, ce qui fait que j'avais l'impression de ne pas nécessairement être dans de la nouveauté.

En plus de faire référence à des contenus similaires et de remettre en question l'originalité de l'approche, ces professionnels ont dénoncé les grands détours lexicaux effectués par son auteure. Beaucoup d'entre eux, dont cet intervenant psychosocial, jugeait en effet que les autres approches ne contiennent pas un langage aussi complexe pour nommer et présenter sensiblement les mêmes thèmes.

Beaucoup de mots pour dire quelque chose qui finalement, était simple [...]. C'est un modèle théorique assez compliqué à s'approprier, si je caricature un peu, la résistance semble être: «pourquoi tant de mots, pourquoi tant d'efforts alors que déjà, dans la philosophie des soins palliatifs, on a... Demander aux malades ce qu'il veut, lui offrir des opportunités, ce ne sont que des bons soins.

Une participante quant à elle se questionnait sur le choix de certains mots et a avoué ne pas comprendre les motifs pouvant justifier un tel échafaudage théorique.

---

<sup>43</sup> Pour obtenir des précisions sur ces approches, se référer par exemple au livre de White et Epston (1990).

Parce que moi, il y a une chose avec laquelle j'ai bien de la *misère*. J'avais de la misère au début et cela continue. J'ai passé par-dessus parce que je me dis, bon. Mais le terme Humaindevenant, moi cela ne me dit rien. Humaindevenant. Ouf! (souponne) Comme je vous dis et au début, cela a eu pour répercussion de freiner (tape sur la table avec la main à la verticale comme pour évoquer un mur)... je dirais: «qu'est-ce qu'ils veulent dire par là?».

Certains professionnels ont poussé par ailleurs leurs critiques d'un cran. En effet, quelques-uns d'entre eux ont affirmé que le langage utilisé par l'auteure est confus, difficile à comprendre, de même qu'à retenir. «Mais les grands axes de cette approche-là, comme la transcendance, par exemple, tout cela, j'aurais de la misère à l'expliquer. Il faudrait que je retourne à mes notes des formations que j'ai eues, pour être capable d'en rendre compte. J'ai le souvenir que l'aspect théorique était assez compliqué à retenir, même à comprendre». Pour une des participantes, cette confusion émane d'incongruités dans les sources philosophiques de l'approche.

Et il y a, à un moment donné, on arrive à des contradictions aussi. Dans le livre, [l'auteure] parlait à un moment donné, elle parlait d'André Gilles avec un autre philosophe, et elle les mettait [ensemble], mais ces deux personnes avaient une pensée totalement opposée. Tu vois, c'est un mélange.

Un participant a même qualifié l'Humaindevenant d'ésotérique. «Le changement de nom qui a provoqué... pas une réaction mais (hésitation) quelques sourires résistants (sur ton rieur). Mais au-delà, c'est un petit peu ésotérique».

En ce qui concerne les effets perçus de l'Humaindevenant à l'égard de leurs activités professionnelles, les intervenants se sont avérés tout aussi catégoriques. L'Humaindevenant n'a pas modifié le rapport à leur travail, leur conception de leur rôle professionnel ni même apporté des changements dans leur relation avec la clientèle. Par ailleurs, ils ont mentionné qu'aucun changement ou amélioration ne s'était produit au niveau de leur perspective

sur les malades ou leur profession. À leur avis, leurs soins de même que ceux de leurs collègues étaient excellents et le seraient restés, indépendamment de la présence de l'Humaindevenant.

À partir du moment où c'est plus intégré, je pense que cela se passe mieux et en même temps, je pense que cette approche n'invente rien, dans le sens que les infirmières faisaient des choses... Déjà par le choix d'être ici comme infirmière, déjà par le choix de prendre soin de ce type de malade, en tout cas, elles faisaient quand même des choses qui sont... qui font partie de l'approche je pense.

D'une manière similaire aux enseignements ayant eu lieu au sujet de l'approche, ils étaient d'avis qu'ils respectent hautement le malade et ses proches, entretiennent des relations significatives avec ceux-ci et demeurent à la fine pointe des savoirs cliniques. Dans leur perspective, ils ne voyaient pas la pertinence d'intégrer une approche et de se doter de nouvelles valeurs personnelles et professionnelles ou d'une nouvelle vision de l'humain.

Comme déjà annoncé, les intervenants rencontrés se sont dit néanmoins en mesure de témoigner de changements ayant eu lieu chez leurs collègues. Plus précisément, ils ont suggéré que la vision des soins des infirmières et des bénévoles impliqués dans le projet de l'Humaindevenant semblaient s'être améliorée et complexifiée au fil des ans, d'une manière à la fois positive et négative.

- Plus grande rigueur et de sens au travail chez leurs collègues  
«Humaindevenant»

Parmi les effets positifs qui ont été soulevés par ces intervenants au sujet du projet de l'Humaindevenant consiste au fait que leurs collègues abordent différemment les situations cliniques. À l'avis de ce médecin, ils se questionnent davantage.

J'ai l'impression que les [collègues] se posent les questions d'une optique différente quand elles ont des dilemmes, quand elles approchent quelque chose, elles ont comme une base de réflexion pour résoudre des questions qu'elles peuvent se poser... ou des approches: «Comment je fais pour supporter des façons de faire?» Bon, si je me fie à cette philosophie-là «comment puis-je m'y prendre? Devant telle ou telle situation, bon s'il y a un patient qui veut quelque chose ou ne veut pas quelque chose, comment j'y offre?»

Selon cet intervenant psychosocial, la théorie de Parse semble avoir apporté une plus grande rigueur dans les processus de soins et stimulé, encore une fois, le potentiel réflexif de leurs collègues.

Alors j'ai l'impression que l'Humaindevenant a été peut-être été... a eu un effet catalyseur, une occasion de plus puis, peut-être pas seulement une petite occasion là, une occasion sur plusieurs années de s'arrêter, puis juste de dire l'Humaindevenant [...]. Dans quelques mots comme cela, un Humaindevenant ça revient à situer que tout n'est pas figé, les façons de faire ne sont pas figées, les relations n'ont pas à être figées puis que le questionnement, le doute est peut-être un des éléments centraux de tout intervenant pour être aidant, rester aidant. De douter: «Est-ce que je suis en train de faire, ce qu'il faut avec cette personne-là ou ce qui est utile de faire? Et le doute, souvent va générer des questions préalables pour être validé dans nos actions.

À un moment subséquent de l'entrevue, il a ajouté:

C'est peut-être là, tu sais, des fois, il y avait des évidences qu'un bon soin reste un bon soin pour telle personne. Puis si c'est un bon soin pour telle personne, pourquoi ce ne serait pas un bon soin pour cette personne-là... Je prends juste l'exemple des gens qui aiment être touchés puis d'autres gens qui n'aiment pas être touchés, mais moi, si je suis habitué à travailler et que j'aime toucher, alors habituellement les gens aiment cela être touchés, moi j'aime cela être touché alors... On part de ce principe-là. Mais avec l'Humaindevenant, puis peut-être un peu avant, mais l'Humaindevenant permettait aussi de questionner cela.



Un autre intervenant a offert une vision similaire et a mis en évidence l'amélioration de la structure de pensée qui semble s'être effectuée chez certains de leurs collègues.

Je ne dis pas que c'était juste cela avant et je ne veux pas minimiser du tout là ce qu'ils font mais il me semble que j'ai beaucoup entendu parler des gens qui disaient «bien moi, j'y vais avec mon cœur». Aller avec son cœur, ce n'est pas toujours rigoureux. Cela amène *peut-être* (met de l'emphase) un peu de rigueur dans l'intervention et dans la façon de se questionner, après un décès par exemple, sur ce qu'on a fait. Je pense que cela peut faire une différence. Cela commence *peut-être* à apporter cela, comme une écoute, davantage, de ce qu'on a fait.

Un de ces participants a évoqué aussi la perception du rehaussement favorable de la complexité des soins offerts par les infirmières associées à l'utilisation de la théorie de Parse.

C'est compliqué réfléchir quand aussi, des fois, on n'a pas à se poser trop de questions. Si on dit «Bien, tu peux te situer» mais, c'est aussi probablement plus facile quand on dit «Bien, il y a cela, il y a cela, il y a cela à faire. On les fait comme cela puis c'est comme cela qu'on te demande de le faire». Mais c'est comme si dans, il y a une certaine subtilité. Mais dans l'Humaindevenant, il y a comme une responsabilité, on dirait, de l'intervenant que ce soit l'infirmière, le bénévole, d'avoir à... pour qu'on puisse aller se situer, pas juste appliquer ce qu'on a bien appris, mais se situer dans, avec cette personne-là, qu'est-ce que je fais, puis tolérer le fait de ne pas savoir un certain temps... C'est tout le temps-là, mais on dirait qu'avec l'Humaindevenant, ça venait comme surligner encore plus un grand trait, il y a une autonomie chez l'infirmière. L'impression, je ne sais pas si... peut-être que ce n'était pas enseigné comme cela, mais moi je trouvais que ça donnait un effet que, c'est comme de dire que vous n'êtes pas des exécuteurs, vous devez vous situer sur vos propres évaluations, puis dans cette évaluation-là, on va vous demander d'inclure un aspect de plus qui est, la façon dont cette personne-là souhaite être aidée. Qu'est-ce qui est important pour elle? Puis de tenir compte en plus, donc on, on vient complexifier, c'est peut-être pas compliquer, mais complexifier le travail.

Au sujet de cette complexification, beaucoup d'intervenants ont précisé que la théorie de Parse offre une structure conceptuelle pour nommer les phénomènes ou situations et pourrait permettre de faire évoluer les pratiques. Ce questionnaire nous a partagé son opinion. «L'Humaindevenant est venu consolider puis est venu mettre un cadre conceptuel à des pratiques qui existaient. Puis il est venu mieux outiller les infirmières à faire les choses». Ailleurs, un participant a fait référence à la création d'espaces et de moments pour susciter la réflexion.

Des fois il y a des gens dans la Maison, on a l'impression en tout cas d'avoir plus de temps pour s'arrêter, réfléchir puis après se replonger dans l'action. Mais j'ai l'impression que comme infirmière, il y a toujours de l'action qui est... puis c'est exigeant... cela demande alors d'avoir je dirais des lieux d'abord de formation pour atterrir encore plus loin dans des soins. Quelle forme prennent nos soins quand on est dans cette philosophie-là de l'Humaindevenant, des soins palliatifs? Même si cela ne donne pas toutes les réponses, cela donne quand même des tendances, des possibles... Je dirais un espace pour se permettre de ne pas appliquer quelque chose qui se fait sans réfléchir non plus.

Certains intervenants dont cette infirmière, nous ont indiqué plus généralement que la théorie de Parse a amélioré les standards de pratique de l'ensemble des infirmières, de même qu'amorcé un processus global de réflexion dans l'organisation. Évoquant un effet boule de neige, une participante a souligné que certains intervenants pouvaient être tentés, par mimétisme, de poser les questions proposées par les formateurs et ainsi agrémenter positivement leur pratique.

Il y a encore du travail à faire mais je pense qu'à cause de la formation, le fait d'en parler, il y a des gens, qui au début, n'ont pas adhéré à cela. Mais il y avait des infirmières et des bénévoles qui eux, étaient plus ouverts ou qui étaient beaucoup plus préoccupés par cette dimension-là. Et ils en parlaient «j'ai demandé cela à mon malade, j'ai répondu cela». Alors, cela a fait *boule de neige* dans le sens que bien on entend cela, et à un moment, bien on arrive dans une chambre et pourquoi ne pas le demander moi aussi. Tu vois, et comme tout le personnel a eu une formation, en tout cas, ils ont été

invités à la formation, il y en a plusieurs qui sont allés... Bien cela s'est répandu et je pense qu'à ce niveau-là, oui je pense que l'équipe est plus, en tout cas, on va plus dans la même direction (silence), je pense.

Un autre intervenant nous a fait part de la mise en évidence, à travers les enseignements de l'Humaindevenant, de la nécessité de toujours continuer à se former de même qu'à interroger les motifs qui guident leurs interventions au quotidien.

Alors s'il y a des gens qui vont pouvoir se ressourcer, se perfectionner, se former dans ce terrain-là, bien cela amène aussi l'idée qu'on a tous cette responsabilité de continuer à se former, mais dans des zones qui viennent nous toucher aussi dans ce qu'on est comme personne, puis dans le rôle qu'on a à jouer aussi.

À une échelle collective, l'utilisation de l'approche crée ainsi des opportunités permettant de développer de nouvelles compétences, des habiletés et potentiellement de revoir les méthodes de travail. Les gestionnaires envisageaient même que l'apprentissage de cette approche pourrait entraîner éventuellement le développement d'un plus grand leadership infirmier.

En plus du plan clinique, les gestionnaires s'intéressaient et remarquaient l'impact de l'Humaindevenant sur la satisfaction au travail des infirmières et des bénévoles. Les autres participants de ce groupe, dont ce médecin, a également souligné le fait que les infirmières semblent être plus heureuses depuis l'insertion de l'approche dans le milieu.

J'ai l'impression en tout cas que cela apporte beaucoup de sens ou que c'est très aidant pour les infirmières d'avoir [cette approche]. Justement tu vois, comment procéder au jour le jour avec des patients qui sont limités dans leur force, qui changent d'idées. Bon, tout est toujours à refaire et j'ai l'impression que c'est une philosophie qui a l'air de bien de répondre à des besoins, en tout cas j'ai l'impression que les infirmières sont bien heureuses avec cela.

Ils ont par ailleurs rapporté que l'Humaindevenant semble avoir aidé les infirmières de différentes manières, notamment en améliorant leur sentiment de gratification et leur plaisir à travailler.

Cependant, comme plusieurs extraits l'ont démontré, l'apport de l'Humaindevenant pour les infirmières et le fonctionnement de la Maison relevaient souvent de l'hypothèse ou de la présomption. Il en allait de même pour les critiques apportées et la perception des enseignements reçus par les formateurs. C'est pour cette raison que les intervenants se gardaient généralement une réserve lorsqu'il était question de graduer ou de qualifier l'importance des améliorations ou des critiques mentionnées. Par ailleurs, ils reconnaissaient des difficultés auxquelles les infirmières et les bénévoles font face lorsqu'ils tentent d'appliquer l'Humaindevenant et soulignaient leurs conséquences.

- Peu d'effets concrets dans les pratiques et auprès des malades

Ainsi, malgré les effets positifs nommés en regard du rapport de l'Humaindevenant avec les infirmières, des participants se questionnaient au sujet des effets perçus de l'utilisation de cette approche sur les soins offerts à la clientèle. En effet, ils jugeaient que cette dernière n'a pas vraiment changé les finalités des pratiques ou la nature même des interventions. Un intervenant nous a indiqué:

Cela donne une structure mentale où on se dit bien peut-être qu'au fond cela permet de dire «je mets les priorités du patient en avant plan, j'essaie de voir ce qui a du sens pour lui aujourd'hui, cela me donne une façon d'accepter son refus disons, ou d'accepter...» Mais je veux dire la finalité est la même. Mais il y a tout eu ce processus-là mais si cela fait du sens pour l'infirmière, c'est correct, mais des fois c'est vrai que j'ai l'impression que cela fait beaucoup de réflexions pour *pas grand-chose...* au sens de l'action finale.

Essentiellement, les participants pensaient que les soins sont demeurés les mêmes et que très peu de changements ont été constatés au niveau des pratiques. Un autre intervenant a abondé dans ce sens.

Par des petits exemples, je peux voir que oui, cela peut faire la différence. Mais si ce n'était pas là, est-ce que ce se serait fait quand même? Avec certaines personnes, oui. Cela a peut-être l'avantage de provoquer tout le monde à se poser des questions sur des façons de faire. Mais en même temps, quand on travaille en soins palliatifs, ce sont des choses, déjà, des questions qu'on se pose déjà. Voilà, ce n'est pas négatif, ce que je dis là.

D'autres ont été néanmoins plus loin dans leurs critiques en évoquant que les processus de soins ont été compliqués plutôt qu'améliorés. «Il y a des gens qui ont peut-être l'impression que cela a été une mode aussi, puis que cela complique le travail plus que d'autres choses. Que cela donne l'impression que la personne malade a tous les droits, qu'elle peut dire à peu près n'importe quoi, puis on a à se conformer à cela, ce qui est d'après moi est plus un écart de compréhension». En fait, toutes ces remises en question étaient parfois perçues comme «enfargeantes», c'est-à-dire inutiles pour le malade et l'infirmière. En d'autres mots, elles ne permettent pas d'apporter une amélioration significative des pratiques. Au passage, les processus de soins ont peut-être même gagné en lourdeur.

Même si les participants ont reconnu que la théorie de Parse peut aider à réfléchir et à s'interroger sur les situations, ils étaient d'avis que ce n'est pas le résultat qui est globalement constaté chez les intervenants fortement associés à l'approche. Selon eux, ces derniers cherchent davantage à se conformer à ce qu'ils ont compris de la théorie de Parse ou ce qui leur a été dit qu'il convenait de faire pour être en cohérence avec ses enseignements. Or, ils étaient bien au fait que la théorie telle qu'elle est écrite et les écrits qui s'y apparentent ne possèdent pas de telles manières de faire précises, du moins comme celles que leurs collègues véhiculent. Ils étaient par ailleurs bien conscients que ces derniers ont procédé à une interprétation des enseignements offerts par les

formateurs. Aux yeux de ces participants, cette conformité ou cette adhérence à une certaine version de l'approche se réalise ou s'opère au détriment notamment du jugement clinique, de l'établissement d'une relation soignante de confiance et du maintien de la santé mentale et physique des intervenants.

Un des problèmes majeurs que ces intervenants ont attribué à l'implantation et à l'intégration de l'Humaindevenant concerne les réflexions et les décisions cliniques. Ils ont remarqué en effet que les intervenants favorables à l'Humaindevenant ont généralement tendance à acquiescer aux volontés des malades. Parfois, cette stratégie peut représenter, dans leur perspective, des risques pour la sécurité ou le bien-être à plus long terme des malades. Voici le témoignage d'une infirmière:

Donc là j'ai dit non... Écoute (rit légèrement), j'ai dit Humaindevenant (emphase) ou pas! Elle n'aura pas de bain! On ne la met pas en sécurité si on y donne un bain! (cogne sur la table) Et j'ai dit «on y offre un bain au lit (cogne) et j'ai dit ce sont nos contraintes (cogne). Oui ils ne seront pas contents (cogne), oui ils vont nous en vouloir, ils vont peut-être faire une plainte, c'est parfait! J'ai dit on est capable d'assumer cela et on a des arguments et on a des raisons qui sont très valables, et je pense qu'il n'y aura aucun problème». Donc, elle a quand même eu un bain au lit et l'infirmière est partie tard parce qu'on a donné un bain au lit toutes les deux. Et les filles de soir ne pouvaient pas donner un bain parce qu'elles étaient dans leurs médicaments... Mais on a fini tard. Et cela a été un cas sur lequel on est revenus en équipe.

Cette vision de l'approche amène parfois certains intervenants à mettre de côté ou à faire abstraction des perspectives et des préoccupations des proches du malade. Un intervenant psychosocial nous a partagé une expérience qu'il a vécue.

Bien moi je me disais, il n'y a aucune approche qui fera de moi quelqu'un qui va manquer de jugement ou qui devrait faire que l'infirmière manque de jugement par rapport à un patient. Alors là j'ai un exemple qui me vient, d'un patient, d'un [intervenant] qui, j'étais là, demande à une patiente «est-ce que vous voulez votre

bain. C'est le temps de vous laver, est-ce que vous aimeriez avoir un bain ou que je le fasse à la toilette, dans la chambre de bain, au lit ou rien de tout cela». La patiente était tellement fatiguée, elle a dit «rien de tout cela». Le lendemain, on offre à nouveau la même chose et elle dit encore: «rien de tout cela». Et là, je me disais «Est-ce qu'on respecte la dignité de cette personne-là?» Elle, qui est une dame qui travaillait comme psychologue, qui était très fière, qui était malade depuis peu...Et elle avait son conjoint à côté. Et son conjoint était venu me voir en me disant: «Il y a quelque chose qui me dérange beaucoup». Et en plus, le conjoint avait dit [à l'intervenant]: «il me semble que si elle avait une toilette au lit, cela serait moins fatiguant aujourd'hui». Et on lui avait dit: «Bien là, c'est madame qui choisit».

Respecter les volontés du malade peut également conduire à remettre en question des conventions sociales largement admises, même si cela peut impliquer la perturbation du fonctionnement de l'ensemble des intervenants de la maison et la qualité des soins offerts. Un gestionnaire s'est prononcé sur ce sujet.

Puis un sentiment encore là de pression, puis de «il faut tout faire pour tout de suite, puis on dit jamais non, on ne met pas de limites». Mais ce n'est pas seulement le sentiment d'urgence, c'est qu'on ne met pas de limites, on ne dit jamais non. Toutes les demandes sont acceptables.

De l'avis de ces participants, le fait de respecter la théorie de Parse et de se donner pour mandat d'accepter toutes les volontés des malades peut également avoir des répercussions négatives, notamment sur le sentiment de compétence des infirmières. D'une manière convergente à ce que les infirmières associées au discours A avaient elles-mêmes indiqué, ils ont constaté que lorsque ces dernières sont incapables de remplir les objectifs qu'elles se sont fixés, elles ont l'impression de ne pas être de bonnes infirmières «selon Parse» ou de ne pas être aussi compétentes que leurs autres collègues. Rapportant une discussion ayant eu lieu au cours d'une formation, un intervenant nous a indiqué:

Un [intervenant] disait qu'il n'avait pas été capable d'intervenir. Il y avait une dame devant lui qui souffrait, [...] il n'était pas capable d'intervenir, il se trouvait bien *poche* en tout cas [...] et c'est quelqu'un d'autre qui a pris la relève. Il faisait le lien avec [la théorie de] Parse, où, dans Parse, il y a tout le savoir-faire mais aussi le savoir-être. Et lui, au niveau de la compétence du savoir-être cela n'avait pas été fort et la question était «qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer notre savoir être?». Là, je me suis dit, on est en train de faire le lien avec [la théorie de] Parse [...]. Mais les gens [...] reconnaissaient cette dévaluation-là de l'infirmière, et là je me disais ce n'est pas vrai que Parse dit cela. En tout cas, moi je... Alors que l'un des objectifs, c'est de faire connaître [la théorie de] Parse.

Même si ces sentiments sont parfois présents chez l'ensemble des infirmières et des bénévoles, ils semblent l'être davantage chez ceux et celles qui «appliquent» la théorie de Parse. Une infirmière nous a fait part de ses réflexions à ce sujet:

Je ne peux pas dire que c'est plus qu'avant mais chez certaines personnes je trouve que cela revient plus souvent. Mais en même temps ce sont des personnes très impliquées dans l'Humaindevenant. Alors peut-être que les personnes qui sont plus conscientes et qui sont plus proches de cela, ce sont elles qui ont peut-être plus adhéré.

Ces intervenants ont constaté que certains de leurs collègues ont tendance à se juger négativement en raison de leur incapacité à en faire autant pour le malade qu'ils le voudraient ou que leurs autres collègues sont en mesure de faire. Cet intervenant nous a raconté une situation lui ayant été rapportée.

Des situations, où [un intervenant] aurait eu l'impression d'être passé à côté, qu'il n'a pas été nécessairement [un bon intervenant] parce qu'il n'a pas appliqué ce qu'il a compris du modèle de l'Humaindevenant. Dans un contexte entre autres, il avait saisi, qu'il fallait qu'il fasse tout, mais vraiment tout, pour qu'une personne malade retrouve du confort. Puis que, de trouver ce confort-là, à ce moment-là de la journée, était peut-être très difficile parce qu'il n'avait pas accès à toute l'équipe. Donc, peut-être qu'à un moment donné on avait atteint une certaine limite aussi dans les moyens... Donc d'avoir fait beaucoup d'heures, d'avoir l'impression de négliger d'autres malades pour être dans l'Humaindevenant avec celui-là...



puis ce qui lui donnait l'impression d'être en échec avec ce malade-là, puis avec tous les autres.

C'est pour cette raison que plusieurs intervenants de ce groupe disaient s'inquiéter de la volonté des infirmières et des bénévoles d'accéder à une certaine forme de perfection dans leur travail auprès des malades. À leur avis, la poursuite de cette quête s'effectue au péril de leur équilibre personnel et familial et entraîne par ailleurs du stress et un sur-engagement émotionnel. En faisant référence à la même situation que celle tout juste présentée, un intervenant nous a précisé: «En réalisant après coup, qu'on est allé trop loin, peut-être que ce n'était pas l'esprit derrière [l'approche], qu'une personne doive risquer de se blesser ou de laisser ses enfants à la garderie parce qu'elle [applique la théorie de Parse]». En plus de la quête de la perfection et la peur de l'échec en ce qui a trait au confort des malades, les participants ont soulevé la présence d'un autre problème relatif à la tentative d'appliquer l'Humaindevenant par les infirmières. Celui-ci concerne la peur de décevoir les malades en fin de vie et par conséquent, de leur causer du tort dans cette étape fondamentale de leur parcours existentiel.

Et je voyais dernièrement une infirmière qui m'a dit: «[les patients] veulent tous être couchés à 21 heures et là, la dame n'était pas contente parce que je suis arrivée à 21h20. Elle était déçue». Alors j'ai dit à l'infirmière «quand tu me dis, ils voulaient tous se coucher à 21 heures, c'est donc dire qu'ils t'ont parlé de cela avant que tu...». Bien elle dit: «Oui et moi, je n'ai pas pu dire non». Donc elle avait dit oui à tous les patients! «C'est certain que tu as déçu du monde, c'est que tu n'es pas capable de coucher les cinq patients à 21 heures, tu vois, tu en a cinq et tu es dans une chambre à chaque fois. Elle dit: «cela n'a pas de bon sens de dire cela à des malades qui sont ici pour mourir». Ils sont ici pour mourir oui, mais là, ils sont vivants mais tu as quand même des contraintes. Si tu leur expliques comme il faut, ils vont être bien plus contents de savoir que tu n'arriveras pas à 21h00 mais que tu vas être là à 21h 20. Parce que tu lui as dit... Les 20 minutes où il attend, attend et là, il devient impatient et là elle m'a dit 21h00 et elle n'est pas arrivée et qu'est-ce qu'il se passe... Alors, je trouve qu'il faut être capable de... ce n'est pas parce que... L'Humaindevenant ne demande pas cela à mon sens.

Pour quelques participants, les très grandes précautions qui sous-tendent la peur de décevoir ou de déplaire aux malades reflètent une «infantilisation» des malades en soins palliatifs. Cette expression réfère à l'impression que des torts leurs seront causés dans leur développement ou dans leur processus de fin de vie. Cet intervenant nous a expliqué sa vision :

On a l'impression de décevoir mais où cela amenait tu sais à faire des nuances, c'est qu'on peut décevoir encore des personnes puis qu'elles seront encore en train de se réaliser en tant qu'individus. Ce n'est pas de les traiter comme des malades ayant un handicap tellement grand qu'il faut les infantiliser, puis les prendre en charge complètement.

Par ailleurs, cette peur de déplaire ou la volonté d'offrir des soins «parfaitement» respectueux des volontés du malade peuvent entraîner d'autres problèmes, cette fois sur le plan collectif. En effet, un gestionnaire nous a fait part de ses inquiétudes à l'égard du fait que l'Humaindevenant puisse conduire à mettre de la pression sur les collègues. Il a indiqué :

Puis là, les employés de soutien là-dedans, ils écopaient parce qu'on mettait de la pression sur eux pour livrer. Mais cela nous guette encore. Disons que je perçois chez les employés de soutien et chez les bénévoles plus d'ouverture à comprendre, un moment donné, certaines demandes du personnel infirmier qui sont orientées autour de l'Humaindevenant. Mais, il ne faut pas, il faut faire attention pour ne pas que cela devienne un prétexte non plus et que cela mette encore plus de pression.

Plus précisément, alors que l'Humaindevenant devrait selon lui guider les professionnels vers ce qui est vraiment important pour le malade, l'essentiel, il craint que leur compréhension actuelle ne les encourage plutôt à présupposer ou à aller au-delà des besoins du malade.

Au-delà des divergences de perspectives et des critiques à l'égard de l'Humaindevenant et sa mise en application en contexte clinique au sein de la Maison, les participants se disaient conscients que le projet a globalement

entraîné une cohérence et une consolidation des approches conceptuelles utilisées par les intervenants des différents secteurs. Comme nous le verrons plus bas, cette perspective plus favorable à l'Humaindevenant est associée à l'utilisation qui en est maintenant globalement faite par l'équipe de soutien, les gestionnaires et la majorité des bénévoles<sup>44</sup>. Il s'agit d'une version largement «simplifiée» de l'approche, qui n'est pas associée à des décisions cliniques, comme c'était le cas pour les infirmières. Ces intervenants saluaient cette initiative notamment associée à la poursuite et à la réalisation de la mission de l'établissement et des soins palliatifs.

- Effets collectifs: Raffermissement de la mission commune de l'établissement

Lorsque ces médecins, infirmières et intervenants psychosociaux ont porté un regard sur les caractéristiques collectives de l'Humaindevenant au sein de l'organisation, ils ont constaté que le projet est associé à des effets globaux assez positifs. En effet, les initiatives visant à enseigner l'Humaindevenant aux employés de soutien et aux bénévoles de la Maison ont entraîné un effet de resserrement autour d'une mission commune, c'est-à-dire les soins palliatifs au sein de la Maison. Dit autrement, ils ont favorisé la création d'un but commun et un plus grand partage des valeurs chez les différents membres de l'organisation.

Plus précisément, l'insertion de l'Humaindevenant au sein de l'équipe de soutien est associée à un décloisonnement des rôles, qui elle s'est opérée notamment au niveau des soins infirmiers. Ce questionnaire nous a indiqué: «Je pense que cela a aidé, mais pour moi, de pouvoir continuer d'avancer dans l'Humaindevenant comme un élément spécifique de la philosophie des soins infirmiers et comme un élément décloisonnant entre les soins infirmiers et les autres secteurs pour se recentrer sur le patient». Ainsi, ces intervenants ont

---

<sup>44</sup> Cette manière de concevoir l'Humaindevenant et son application dans la perspective de ces autres intervenants seront examinés en détails à la section 3.3 de ce présent chapitre.

reconnu que, d'un point de vue collectif, l'Humaindevenant est un élément fédérateur puisqu'il a permis de travailler les liens qui unissent chacun des travailleurs avec la philosophie des soins palliatifs. Ce travailleur social nous a exposé sa perspective à ce sujet.

On n'est pas obligé d'avoir toute la même [approche] puis peut-être que si chaque profession, on approfondit des choses, c'est là où c'est complémentaire, riche. Quand on se retrouve en équipe interdisciplinaire puis que... pour être *sécurés* aussi pour travailler en interdisciplinarité quand on sent qu'il y a des trames de fond au niveau des valeurs en intervention. C'est là que je trouve que l'Humaindevenant a peut-être été plus rassembleur au niveau des valeurs qu'au niveau des façons de faire.

Un autre participant s'est avéré essentiellement du même avis:

La deuxième chose que je trouve qui est peut-être différente, je vous disais que dans le fond je n'avais pas trouvé beaucoup de changement parce qu'on faisait déjà cela, mais je pense que, avec cette philosophie-là, les gens sont encore plus vigilants. Ils l'ont plus et c'est plus présent. Parce que bon, on en entend plus parler, il y a des réunions. Alors à ce moment-là, je pense que c'est un *plus*, dans le sens que les gens, en entendant plus parler, vont être encore plus vigilants pour adhérer à la philosophie des soins palliatifs. Et cela manquait peut-être. Tu sais, c'était peut-être un peu comme un acquis. La philosophie à [la Maison], c'est cela, c'est correct et je pense qu'on le faisait bien mais en même temps on en parlait moins, et cela pouvait peut-être se perdre un peu plus. Tandis que là, je pense que c'est un *plus* dans mon soin parce que c'est plus présent.

Comme mentionné déjà, ce but commun est également associé à la création d'un langage commun dans l'ensemble de l'organisation, permettant de mieux nommer les situations et les interventions. Par ailleurs, d'un point de vue clinique, ces intervenants ont indiqué qu'ils trouvent désormais plus facile de communiquer leurs interventions, de même que les motifs qui les sous-tendent. Ils ont indiqué qu'en utilisant les mots de l'Humaindevenant, ils peuvent s'attendre à une meilleure réceptivité et compréhension de la part de leurs collègues. Par ailleurs, ceux-ci ont précisé que la théorie de Parse a

permis de créer des ponts entre les soins infirmiers et le psychosocial, améliorant en quelque sorte le travail de collaboration au sein de l'équipe. Ce travailleur social nous a expliqué:

Mais d'avoir accès à un langage adapté à la profession d'infirmière, qui fait que, quand je m'adressais à une infirmière, j'allais puiser... Cela a pris un certain temps avant que je m'approprie certains éléments de ce langage-là, mais pour qu'il y ait des ponts entre des théories narratives puis l'Humaindevenant puis de dire: «Bien moi quand je vais travailler tel élément dans un contexte d'accompagnement psychosocial avec un malade ou un membre de famille, je vais pouvoir le traduire dans les mots de l'Humaindevenant et que, cette infirmière-là, ce bénévole-là va vite saisir où je veux en venir, ce qui est pris en compte, ce qui est déterminant dans l'intervention, puis la manière dont on peut travailler aussi en collaboration.

Certains participants ont constaté par ailleurs que les échanges et la relation entre les infirmières et les bénévoles semblaient s'être améliorés et enrichis, constituant un point positif de l'Humaindevenant en regard de la collaboration interprofessionnelle. Plus précisément, un participant a précisé la nature de ce tandem:

Je côtoie des bénévoles qui s'en inspirent beaucoup aussi parce qu'ils sont beaucoup dans le soin, ils sont aussi beaucoup en tandem avec l'infirmière, il y a comme un travail très étroit de fine collaboration dans le soin, qui fait, il me semble, qu'il y a un espace de réflexion pour ces deux professions, celle d'être bénévole puis celle d'infirmière. Je ne pense pas qu'il y ait des professionnels qui sont aussi étroits dans le quotidien, aussi parfois peut-être le travail du médecin avec l'infirmière, mais je n'ai pas l'impression que cela va aussi loin que le travail ici avec le bénévole.

Au-delà des effets positifs au niveau de la collaboration et des relations de travail, les participants se disaient incapables d'en évaluer l'impact et les bienfaits collectifs réels. Cet intervenant nous a expliqué sa vision dans une perspective temporelle:

[Le projet de l'Humaindevenant] a eu un impact plutôt négatif dans les débuts en tout cas. Maintenant, je ne sais pas où on en est, on sent qu'il y a plus d'ouverture mais il y a plus de compréhension! Cela amène de l'ouverture aussi. Mais je ne sais pas... l'impact. Je ne suis pas capable de l'identifier et de le saisir, au niveau de la grande équipe au niveau de l'organisation de la Maison.

La plus grande tolérance envers l'approche est vue, par certains, comme une plus grande intégration de l'approche par les intervenants et par conséquent représente la preuve d'une réussite.

Ce qui était au départ un modèle nursing, dans ce que j'entends, est en train de devenir un modèle de soins. C'est de façon plus globale. Il y a eu une réunion clinique là-dessus [...]. Les gens sont en train de s'habiller à cet esprit-là, cette façon de concevoir les soins. J'entends aussi que chez les bénévoles, il y a vraiment un effort pour se l'approprier. De plus en plus aussi. Dans les autres disciplines, moins.

En revanche, d'autres y voient le développement d'une sorte d'indifférence à l'égard de l'Humaindevenant.

Je vois quelque chose qui peut rallier, qui rallie déjà des personnes. Chez les infirmières, les bénévoles mais cela ne rallie pas tout le monde. Je n'ai pas entendu d'objections majeures, puis de fermeture. Plutôt, chez certains, une espèce (pause) d'indifférence. C'est... Je ne suis pas sûr que tout le monde soit vendu à cela, mais comme cela change (pause), cela ne dérange pas trop trop, bon.

En somme, peu importe le niveau d'intégration, plus ou moins élevé, de l'approche par les différents secteurs de la Maison, les participants de ce discours continuaient de percevoir des zones grises et des malaises dans l'application actuelle de la théorie de Parse. En ce qui concerne les soins aux malades, beaucoup d'ajustements et d'efforts devront à leur avis être réalisés pour améliorer la situation et la compréhension de l'approche.

## **Conclusion**

Cette section visait à présenter les propos des infirmières, médecins, et intervenants psychosociaux qui se considèrent en marge par rapport à la vision ambiante de l'Humaindevenant au sein de la Maison. Nous avons montré que ces intervenants proposent une conception de l'approche et de sa mise en pratique qui met particulièrement l'accent sur l'authenticité, la vérité et le jugement clinique. Leur vision est en fait surtout critique d'une certaine interprétation de l'Humaindevenant qui laisse sous-entendre une priorisation du choix et des volontés des personnes en omettant parfois de porter attention aux autres aspects du contexte. Ils se placent également en défaveur d'une utilisation «normative» ou modélisée de l'approche ou de la réalisation d'interventions qu'il conviendrait de «suivre» pour lui demeurer «fidèle». Bien que les professionnels rencontrés reconnaissent des effets locaux et globaux positifs au projet de l'Humaindevenant, notamment une plus grande réflexivité dans les processus de soins, un sens au travail et le resserrement de l'équipe autour de la mission des soins palliatifs, leurs constats et leur bilan à l'égard de l'approche demeurent toutefois profondément mitigés.

De l'avis de ces intervenants, plusieurs difficultés persistent en lien avec l'utilisation de l'Humaindevenant, notamment en ce qui concerne des écarts de compréhension. Ceux-ci nous ont fait part d'une série de recommandations dans la poursuite de la formation des infirmières et qui font largement écho aux critiques qu'ils ont formulées tout au long de leur entretien. Ils proposaient notamment de poursuivre et d'améliorer la formation en vue de doter leurs collègues infirmières et bénévoles d'une vision plus complexe et réaliste des enjeux cliniques. Plus précisément, la formation offerte devrait à leurs yeux mettre l'accent sur le jugement ou l'intelligence<sup>45</sup> des situations afin de limiter l'idée du respect «absolu» de l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle des individus. Ces efforts devraient également viser un plus grand équilibre et l'évitement «d'excès» dans l'investissement personnel et professionnel des intervenants, comme ceux qui ont été dénoncés antérieurement. Pour eux, une

---

<sup>45</sup> Se référer à la note en bas de la page 184 pour une définition précise de cette expression.

attention devrait être accordée aux différents niveaux de présence et d'interventions qu'appellent les réalités très particulières des patients. Ceux-ci croient aussi qu'une plus grande place devrait être faite aux autres sources théoriques. Cette initiative aurait pour but de relativiser et de nuancer la perception de la nécessité de se «conformer à la théorie de Parse» et de comprendre que cette dernière est une approche parmi d'autres.

Leur vision de l'approche et de sa mise en pratique est en soi originale puisqu'elle s'éloigne comme nous l'avons dit de la vision promue par les intervenants du discours A. Même s'ils disent ne pas être particulièrement favorables à l'approche ou encore ne pas y recourir dans leur pratique, ceux-ci possèdent une compréhension approfondie de son contenu. Par ailleurs, les critiques et les craintes formulées à l'égard de l'utilisation de l'approche correspondent à celles retrouvées dans la littérature et dont nous avons fait la recension au premier chapitre. Ils ont notamment identifié et soulevé le risque de la liberté ou du choix absolu à laquelle une certaine interprétation de la théorie de Parse peut conduire (Hussey, 2004; Paley, 2005).

La mise en lumière de certains problèmes confirme également d'un point de vue empirique les préoccupations de Kikuchi (1992) en ce qui a trait en «l'enchevêtrement» des perspectives morales chez les intervenants. Il semble en effet que l'utilisation en pratique de l'Humaindevenant entraîne certaines confusions à l'endroit de la bienfaisance et de l'exercice d'un paternalisme, de même que ce que représente une pratique professionnelle de qualité (Zomorodi & Foley, 2009).

Par rapport maintenant aux écrits sur l'intégration d'une conception et l'écart théorie-pratique, les données récoltées et analysées viennent désormais brouiller les cartes. En effet, la perspective et l'interprétation de l'approche par ces intervenants viennent nuancer notre représentation du phénomène. D'abord, admettre des visions et des interprétations divergentes d'une même approche n'avait jusqu'ici pas été envisagée d'un point de vue empirique, mis à



part en référence à une «mauvaise compréhension» de l'approche. Plus précisément, jusqu'ici, les personnes explicitement favorables à l'approche étaient considérées avoir nécessairement bien appris, contrairement à celles qui formulaient des critiques (Northrup & Cody, 1998). Dans notre cas, la perspective des intervenants du discours A possède possiblement des écarts de compréhension face à l'approche, même si ce sont les plus favorables à celle-ci. En revanche, leurs collègues ont une compréhension particulièrement approfondie de la pensée qui se dégage de l'approche, bien que ceux-ci disent ne pas du tout la «mettre en pratique». Ces constats nous amènent par conséquent à remettre en question l'idée que le manque «d'éducation» explique les critiques destinées à l'approche et à sa mise en application (Parse, 1999). Plus précisément, s'investir dans l'apprentissage d'une conception n'amène pas nécessairement l'intervenant à l'intérioriser, l'utiliser dans sa pratique et à vivre des effets personnels et professionnels. Nos données viennent par ailleurs réfuter l'explication du biais antiacadémique (Rutty, 1998) pour justifier le rejet de l'approche au sein de l'établissement. En d'autres mots, ces individus ne se posent pas en défaveur de l'enseignement d'approches cliniques ou encore de l'institution universitaire dans son ensemble. Leur «rejet» de la représentation habituelle de l'approche s'inscrit plutôt dans un raisonnement argumenté et un rapport au savoir particulier.

En effet, à la lumière des résultats jusqu'ici présentés, il existe selon nous d'autres raisons pour expliquer le refus d'utiliser ou d'intégrer une approche de soins. Cette attitude relève plutôt de connaissances et de convictions différentes à l'égard de la bienfaisance et de la portée du rôle professionnel. En ce sens, ces conclusions s'apparentent à l'hypothèse dégagée dans les écrits de Northrup et Cody (1998). En fait, plutôt que de mettre l'accent exclusivement sur une résistance au changement ou un manque de formation, ces derniers associaient l'indifférence ou le rejet de l'approche à la présence de perspectives ontologiques distinctes. Nous analyserons par ailleurs cette piste plus en détails au chapitre 4 alors que nous comparerons les orientations

cliniques et morales des deux groupes d'intervenants présentés en regard de la construction et de l'évolution de la pratique avec une conception.

Cependant, comme il a été indiqué, ces intervenants envisagent les bienfaits de l'Humaindevenant pour le fonctionnement collectif, notamment entre les soins infirmiers, les bénévoles et les employés de soutien. Cette autre manière d'envisager et d'utiliser l'Humaindevenant fait l'objet de la prochaine section. Celle-ci représente le troisième et dernier discours ayant trait à l'approche au sein de la Maison. Celui-ci se distingue des autres discours notamment parce qu'il ne relève pas directement de sphères cliniques. Nous verrons en effet la manière dont l'Humaindevenant a été enseigné et utilisé en valorisant la composante collective de la mission de l'organisation de même que la démocratisation des processus décisionnels. Ce troisième discours met l'emphase principalement sur l'apport de chacun des travailleurs pour le bien-être fonctionnel des malades et de leur famille et par conséquent la poursuite du mandat de la Maison.

### **3.2.3 Discours C: Les autres intervenants ralliés pour la cause des soins palliatifs**

Ce discours correspond globalement aux propos des employés de soutien de la Maison. Ceux-ci font référence entre autres aux personnes travaillant à la cuisine et à l'entretien ménager et général. Leur perspective au sujet de l'Humaindevenant est distincte puisqu'elle est surtout associée au *post-projet*, c'est-à-dire à la poursuite du projet au-delà de l'étude visant à évaluer son implantation dans le milieu. La formation était réalisée principalement par les intervenants associés au discours A. Aussi, plutôt que d'avoir une visée clinique, les formations offertes à ce groupe de travailleurs ont été envisagées à l'intérieur d'une stratégie globale d'amélioration de leurs conditions de travail et de leurs rapports avec ceux des autres secteurs de la maison.

Plus précisément, plusieurs de ces intervenants éprouvaient des difficultés à comprendre les motifs qui justifiaient des changements et des modifications ponctuelles dans leur planification habituelle de travail ou encore la réalisation «d'exceptions». Ces demandes, provenant de l'équipe soignante, étaient souvent liées à «l'Humaindevenant» et aux initiatives pour favoriser le respect des souhaits des personnes malades et leurs proches. Compte tenu de la présence de malentendus et parfois de conflits entre les deux secteurs au sujet des «tâches à réaliser», les gestionnaires ont suggéré que les employés de soutien effectuent «eux aussi» l'apprentissage de l'Humaindevenant. Par cette initiative, ils souhaitaient mettre en valeur leur contribution importante et leur participation active à la mission de l'établissement afin qu'ils voient le «sens» associé aux ajustements constants qui leur étaient demandés de la part de l'équipe soignante. Un gestionnaire nous a indiqué:

On n'aidait pas à trouver du sens dans... «Pourquoi faut-il faire telle chambre alors que telle autre est déjà propre?», ou encore... «Pourquoi faut-il que je fasse ceci ou que je fasse cela alors qu'on a une règle, une consigne?» Puis là, c'était des exceptions aux consignes, puis les exceptions revenaient souvent et les employés n'étaient pas nécessairement contre, mais ils ne comprenaient pas. Puis ils n'avaient pas l'impression, ils ne participaient pas au projet significatif. Il y avait un manque de sens dans ce qu'ils faisaient. La journée qu'ils ont commencé à comprendre la dimension de l'Humaindevenant et qu'ils ont commencé à comprendre que ce qu'ils faisaient pouvait avoir un sens pour un malade en particulier, ils ont accepté de modifier leurs habitudes de travail puis d'accepter des exceptions.

Un de ces irritants représentait notamment la nature des rapports entre les employés de soutien et l'équipe soignante, plus précisément les infirmières et les bénévoles. Comme un des extraits le laisse entendre, les demandes d'ajustements de ces derniers se butaient parfois à des refus et à des réactions d'incompréhension de la part des employés de soutien. Ils avaient l'impression de devoir se soumettre aux volontés des soignants et d'être en quelque sorte «asservis». À leurs avis, leurs demandes nécessitaient des efforts qui n'étaient pas suffisamment pris en compte. Plusieurs d'entre eux ont à ce sujet évoqué

qu'ils avaient l'impression que leur travail n'était pas considéré à sa juste valeur, ce qui suscitait chez eux du ressentiment et des tensions. Ces situations avaient pour effet de nuire significativement au climat de travail. Un employé de soutien s'est prononcé à ce sujet :

Donc, disons à 15 heures, «il faut que tu changes un lit de place». Regarde, il est 15 heures, changer un lit de place, cela amène pour nous du travail. La fille qui nettoie les lits, désinfecte les chambres, tout cela, puis donc, cela amène que... quand tu ne sais pas pourquoi, tu dis, «bon, encore une autre affaire, tu sais». Pourquoi? Un maudit caprice, autrement dit.

Cette formation, offerte par des intervenants de la Maison ayant appris l'approche dans le cadre du projet initial, était d'une durée de deux heures. Les activités des formateurs se concentraient principalement sur l'exposition des grands thèmes de l'Humaindevenant et les manières d'intervenir qui conviennent pour être cohérent avec cette approche. Un des éléments qui sous-tendaient également la formation était de mettre en évidence les liens entre leurs activités, le bien-être du malade et la mission de l'établissement. Ce cuisinier nous a indiqué: «Donc je pense que c'est peut-être cela, peut-être de faire prendre conscience à ces gens-là, que c'est ce qu'ils font en fait, en étant ici [...]. Ils en font [de l'Humaindevenant] présentement sans s'en rendre compte». Un autre des aspects associés à l'enseignement consistait en la révélation et la clarification des motifs de certaines «demandes» qui étaient adressées aux employés de soutien de la part de l'équipe soignante. Bref, il s'agissait de mettre en évidence les bénéfices d'une *réponse satisfaisante* aux besoins des malades pour leur bien-être et celui de leurs proches. Ces rencontres constituaient également des occasions pour partager des préoccupations communes et des enjeux associés à la réalisation quotidienne de leurs tâches, à des soins de qualité et au fonctionnement de la Maison.

Il semble que cette stratégie de formation ait globalement bien fonctionné. Les employés de soutien faisaient explicitement le lien entre l'Humaindevenant, leurs activités et la mission commune de l'établissement, à laquelle ils

considéraient maintenant participer activement. L'approche était en quelque sorte le vecteur et l'occasion d'exposer leur contribution particulière et significative pour les malades, à travers la réalisation de petites actions ou attentions qui font toute la différence.

### **3.2.3.1 Conception de l'approche: L'importance de satisfaire les malades**

Pour ces intervenants, l'Humaindevenant consiste à s'adapter aux différences de chacune des personnes, à rechercher les contacts, écouter les gens et tenter de les comprendre sans les juger. Il s'agit pour eux de dépasser les perceptions ou les impressions pour comprendre la réalité du malade. Un cuisinier nous a résumé sa compréhension de l'approche: «C'est de s'ajuster, c'est beaucoup de l'ajustement, ce ne sont pas eux qui ont besoin de s'ajuster à nous, c'est nous, c'est le contraire, c'est nous qui devons s'ajuster à eux, sur demande, par rapport à n'importe quoi». Une autre intervenante a formulé une idée tout à fait similaire. «L'humaindevenant, c'est un peu ça aussi, de se rappeler chaque fois que chaque personne est différente, que les besoins de chacun sont différents et que c'est cela en fait notre but. C'est de ramener, d'aller chercher les besoins spécifiques de chaque personne. Pas imposer les nôtres». Ne pas juger et respecter les propos, les volontés ou les besoins du malade impliquent essentiellement d'honorer ses choix et ne pas chercher à lui imposer d'autres perspectives. Un gestionnaire nous a précisé sa vision de l'Humaindevenant: «C'est-à-dire, c'est lui qui veut mais moi, je suis là pour le guider dans ce qu'il veut. Je ne suis pas là pour lui dire ou lui imposer quoi faire». D'une même manière, cette intervenante a indiqué qu'il lui était impossible d'imposer sa perspective et préférerait écouter les malades. «Ne pas imposer nos choix même si on pense qu'ils seraient mieux pour le malade. Plutôt être à l'écoute de ce que le malade veut vraiment». Cet employé de l'entretien nous a résumé par ailleurs sa pensée à l'endroit de l'Humaindevenant:

Tu l'écoutes puis là, bien, t'essaies de la comprendre. Mais tu ne changes pas grand-chose. Juste le fait du contact, puis écouter. C'est la même chose. C'est l'écoute des gens. [...] C'est être à

l'écoute des gens. Bien oui, c'est cela. C'est carrément cela. C'est être à l'écoute des gens. Si tu n'écoutes pas, tu ne peux pas... c'est le contact, c'est être à l'écoute.

L'Humaindevenant a par ailleurs mis en évidence pour eux l'importance du respect et de la compassion, c'est-à-dire de «traiter les autres comme on voudrait être traité». En d'autres mots, les propos des intervenants dont ceux de cette cuisinière, soulignaient le partage d'une solidarité humaine avec les malades et leurs proches. «Je pense que c'est vraiment la compassion qui va faire la différence, c'est-à-dire de se mettre à leur place. Tu sais, si moi j'étais à la place [du malade], qu'est-ce que je ferais moi, qu'est-ce que je voudrais? Donc souvent, cela va nous aider à accepter les choses difficiles [...]. Et on est peut-être plus capable de les accepter des fois».

Les notions de solidarité et de respect s'appliquent aux patients mais aussi aux collègues. Comme l'a témoigné encore une fois cette même participante, l'Humaindevenant fait particulièrement référence à la connexion entre les différents secteurs et à l'union de la Maison autour d'un projet commun représenté par le malade et sa famille. «Tu vois, au lieu d'être tous centrés comme [individuellement] sur le malade, non, nous sommes centrés comme [autour], le malade est au centre [...]. Si nous sommes tous en cercle, bien nous pouvons tous se tenir la main pour y arriver, au centre». Un autre intervenant, cette fois de l'entretien, a mis en évidence que l'Humaindevenant signifie cette coordination harmonieuse entre les différents secteurs. «Bon, en mes termes à moi, c'est la complicité qui se fait entre un autre département, puis notre département. C'est vraiment la complicité qui fait que la compréhension qui va se faire entre un autre département, puis notre département. Non pas mettre de côté un département, ou que le département, c'est le département qui décide quoi faire. C'est le contact qui se fait entre les deux».

La vision des employés de soutien à l'égard de l'Humaindevenant se situait à un niveau différent de ceux présentés jusqu'à maintenant, soit au niveau des

principes généraux de respect des différences, de l'écoute et de la solidarité qui se vivent autant avec les malades et leurs proches qu'avec les collègues. Conséquemment, pour ces intervenants, appliquer l'approche implique d'exaucer les souhaits et désirs des malades et des proches, leur offrir de petites attentions qui font plaisir et adopter une attitude respectueuse envers eux. À l'endroit des collègues, «suivre» l'Humaindevenant nécessite d'être ouvert à leurs demandes et être le plus flexible possible dans la réalisation de ses tâches.

### **3.2.3.2 Conception de la mise en pratique**

Dans l'optique de ces intervenants, appliquer l'Humaindevenant consiste à prendre le temps de répondre à tous les besoins et aux désirs des patients. Il s'agit également d'adapter les services offerts à leurs préférences comme c'est le cas du menu de la cuisine ou des heures de repas.

Et il faut suivre. Alors c'est cela qu'on fait, même au niveau aussi des heures, tu sais, on a des heures de production à la cuisine. Pour les membres de la famille et le personnel, on a des heures de repas, mais le malade lui, n'en a pas. Alors, le malade je dis tout le temps qu'il peut manger ce qu'il veut, quand il veut et où il veut. À l'heure qu'il veut, n'importe quand. Alors c'est vraiment, on va aller vraiment aux désirs du malade.

En référence à la nature du menu, un intervenant nous a indiqué: «Déjà qu'on avait un menu qui était spécifiquement réservé pour les patients. Sauf que des fois il y a des petites demandes qui vont au-delà. Bien les gens disent «Ah Ok, bien on va le faire». Et dans la mesure où ils peuvent le faire, ce sont des petits plus». Un employé à la cuisine nous a expliqué plus en profondeur la nature des ajustements qui sont généralement effectués pour les malades:

On essaie de joindre disons toutes nos connaissances. S'il y a [des malades] qui veulent justement pour... seulement une question de portion ou question d'alimentation, il y en a qui préfèrent ci, d'autres ça... Justement, essayer de plaire à chaque patient tu vois, mettre ce qu'il préfère ou les habitudes alimentaires, on ne déroge vraiment pas [...]. C'est pas mal exactement ce que je dois faire pour eux, je

ne leur dis pas «c'est cela notre menu», c'est plus «aujourd'hui on a cela, qu'est-ce que vous aimeriez?». On essaye de trouver souvent un compromis par rapport à leur état. Souvent bien, ils ne mangent pas beaucoup donc on essaie de compléter. Un menu, c'est souvent chargé, donc on essaie de couper sur le dessert, juste dessert, ou quelque chose justement pour qu'il se nourrisse, que cela lui plaise, tout simplement.

L'Humaindevenant signifie également l'action d'offrir de petites attentions. Par exemple, les intervenants vont se procurer parfois un aliment à l'épicerie du coin que le patient a demandé et qui est manquant à la Maison. À d'autres moments, ces petites considérations consistent à présenter les repas d'une manière qui soit appétissante. Dans un autre segment de l'entretien, le même intervenant a souligné que celles-ci varient selon l'état du malade. «Rendu à un certain point, même si tu mettais le gros paquet, le gros menu, bien s'il ne mange plus, bien il ne mange plus! Donc, c'est juste une petite attention particulière qu'il faut porter, à laquelle il faut faire attention». D'autres secteurs de la Maison sont également sensibles aux petites délicatesses encouragées par l'apprentissage de l'Humaindevenant. Notamment, les employés de l'entretien s'assurent que les fenêtres sont dégagées au cours de l'hiver afin que les malades puissent continuer à admirer le paysage.

Comme déjà mentionné, l'attitude envers les malades et les collègues était un autre aspect important dans leur conceptualisation de l'approche. Avec les malades, cela se traduit entre autres dans l'instauration d'un climat détendu et la réalisation de blagues occasionnelles. Le respect de l'état des malades nécessite également d'éviter de poser des questions anodines qui ne seraient pas adaptées à leur condition.

Avec les collègues, mettre en pratique l'Humaindevenant représente le fait d'avoir une attitude positive au travail et d'entretenir des relations cordiales. «Franchement, ça ne devrait pas l'être, tu sais si la personne [le travailleur] déprime bien cela n'a pas sa raison d'être ici. Donc, franchement, il faut le faire, avec n'importe qui. Pas seulement avec les patients, avec tout le monde» (*Un cuisinier*).



Par ailleurs, de l'avis de ces participants, la réponse aux désirs des malades et la réalisation de petites pour améliorer leur confort ou leur bien-être ne sont assujetties qu'à très peu de limites. Néanmoins, parmi les éléments pouvant limiter l'étendue des possibilités offertes ou la disponibilité des intervenants, ils ont noté entre autres des problèmes associés à la gestion du temps, des provisions ou des locaux. Ce gestionnaire nous en a fait le témoignage:

La seule chose un moment donné je crois que les soins ont dû dire non c'est qu'il y a une famille qui voulait prendre la salle à manger des familles pour faire un beau party, sauf que ce qui était *plate* c'est qu'on devait dire non aux autres familles. On a dit «Ok, on est d'accord mais cela va se faire en dehors des heures de repas». On a trouvé une solution pour ne pas dire non. Et des fois, ils veulent la serre. «On peut vous l'accorder mais s'il y a un décès, vous comprendrez que vous n'aurez pas accès à la serre». Donc, on se trouve d'autres solutions à ce moment-là. On peut suggérer le centre de jour, pour faire des réceptions. On a accepté. Sauf que c'est le monsieur de l'entretien le lendemain qui ramasse tout le centre de jour et c'est correct, et ils font cela bien discrètement et ils sont bien contents de le faire. Ce sont des petits détails qui font toute la différence.

Dans un autre extrait, ce même gestionnaire a dit devoir refuser certaines demandes lorsque celles-ci mettent en péril la sécurité des personnes ou de la Maison. «Des fois à la cuisine il faut dire non, parce que des fois il y a des choses qu'on ne peut pas faire, on ne fait pas de frites [ici]. Parce qu'on n'est pas équipés et cela peut être dangereux pour le feu. Sauf qu'on a une entente avec Pat-Retro là-bas, et on dit «on a besoin de frites, cela va leur faire plaisir». Ce sont des détails, on s'est créé des alliances pour être capables... On ne peut pas en faire *mais* (avec emphase), c'est plus cela».

Ces deux extraits suggèrent explicitement les efforts d'ajustements qui sont effectués au quotidien pour accommoder les malades et leurs familles et agrémenter leur séjour à la Maison. Ceux-ci étaient omniprésents dans les propos des employés de soutien en référence à l'Humaindevenant et à la mission de l'établissement. Ils consistent par ailleurs en des éléments centraux de leur discours au sujet des impacts associés à l'Humaindevenant. Bien qu'ils

n'étaient pas davantage en mesure de démontrer ou d'exposer des changements concrets dans leurs pratiques que leurs collègues des discours précédents, ils témoignaient, d'une manière consensuelle, en faveur de l'approche. Pour eux, cette dernière a permis de leur faire prendre conscience de leur impact auprès des malades et pour l'équipe de même qu'amélioré globalement le fonctionnement entre les secteurs clinique et de soutien.

### **3.2.3.3 Effets du projet de l'Humaindevenant**

Cette description tout de même élaborée de leur conception de l'approche et de sa mise en application concrète et quotidienne dans la Maison contraste significativement avec leur constat général que leurs pratiques ou leurs activités n'ont en fait pas changé. Plus troublant encore, certains d'entre eux, comme ce cuisinier, ont avoué ne pas avoir été marqués par la formation qu'ils ont obtenue sur l'approche.

Bien (soupire)... Franchement, pas grand-chose en tant que telle, tu vois, c'est seulement, ce sont les pratiques, c'est seulement qu'il faut le mettre en pratique aussi, donc des fois c'est certain qu'on l'oublie, mais des fois peut-être, qu'on beurre trop épais, tu sais, comme on ne sait pas mais c'est justement, le juste milieu, il faut le faire à chaque jour. Surtout ici.

Certains ont même affirmé qu'ils n'y ont simplement pas porté attention. Leur représentation de l'Humaindevenant s'est plutôt construite au fil du temps et à travers les rencontres ayant eu lieu avec le secteur des soins infirmiers. Cet intervenant a précisé qu'il a commencé à prendre conscience de l'approche notamment en observant une différence d'attitude chez les infirmières et en préparant un atelier sur les impacts de l'Humaindevenant.

Un des participants s'est souvenu néanmoins de la nature abstraite du langage associé à l'approche lors de la présentation. «Quand tu fais juste le lire, tu ne comprends rien ou presque, c'est un peu abstrait. Je ne me souviens plus des beaux mots qu'il emploie, mais c'est assez abstrait comme concept quand tu

l'as juste comme cela. Il faut que ce soit illustré! Quand c'est illustré avec des exemples concrets, on arrive à comprendre ce que c'est».

Pour expliquer l'absence de changements concrets dans les activités associées à leur travail, ceux-ci ont évoqué en fait que ce sont des pratiques qu'ils effectuaient déjà.

Si ce n'était pas implanté avant moi, bien je n'ai pas vraiment vu de changements en tant que tel, j'ai toujours essayé de le pratiquer et même cela, je pense que je le faisais... tu sais, justement dans mon expérience personnelle, je pense que je le pratique un peu pour tout le monde, encore plus ici (*Un cuisiner*).

- Une plus grande reconnaissance au sein de la Maison

Dans la perspective de ce même participant, l'Humaindevenant a néanmoins servi à leur donner *un nom*, c'est-à-dire un espace et une reconnaissance au sein de la Maison.

Sûrement qu'on le faisait déjà à l'avance sans que cela ait un nom en tant que tel [...]. Bien l'Humaindevenant en tant que tel, je ne vois pas pourquoi ce n'est pas arrivé avant. Bien, tout le monde devait le faire un peu avant, disons que ce n'était pas structuré. Mais tu sais...je pense que l'Humaindevenant c'est comme la base de tout ici. Il y a beaucoup de respect et beaucoup de compassion. Je ne vois pas pourquoi cela ne s'applique pas dans d'autres lieux.

Ces propos sont similaires à ceux d'un grand nombre d'employés de soutien et de gestionnaires pour qui les changements observés et évoqués en lien avec l'Humaindevenant relèvent plutôt d'une prise de conscience de leurs pratiques et de leurs impacts sur les malades, leurs proches et sur le fonctionnement de l'organisation.

Suivant cette ligne de pensée, il nous a été possible d'entendre certains intervenants indiquer qu'une telle ou telle personne était déjà «Humaindevenant» sans le savoir. Un gestionnaire a en effet affirmé: «J'ai travaillé avec quelqu'un [...] et elle n'avait pas besoin de suivre la formation

parce qu'elle est déjà Humaindevenant, tu sais quand je la vois courir pour trouver un concentrateur, elle pourrait bien me dire «je m'en vais, il est 16h30». Au lieu de cela, non, elle va finir pour toujours être certaine que le patient ne manque de rien».

Cette prise de conscience de leurs activités a amené cet intervenant à concevoir ses habiletés comme un coffre à outils dont il peut maintenant faire usage au gré des situations. «Dans notre procédé envers le patient, c'est certain que suivre la formation, cela nous ouvre d'autres portes. La boîte à outils a beaucoup plus d'outils maintenant. Donc, on sait lequel utiliser en bon lieu, tu sais. C'est sûr qu'on essaye de pratiquer, mais tu sais, c'est difficile des fois. Alors, il faut le pratiquer chaque jour».

L'approfondissement de cette prise de conscience montre qu'elle s'est effectuée à trois niveaux pour ces participants. D'abord, celle-ci concerne la reconnaissance que leurs actions s'inscrivent dans une démarche globale pour favoriser le plus possible le confort et la qualité de vie des malades en fin de vie et leurs proches. Étant désormais associés à l'Humaindevenant, ils offrent aussi un service auprès des malades. Les propos de cette gestionnaire exemplifient ce discours. «De voir tout ce que cela a créé et tout ce que cela a fait comme impact, ils sont comme impressionnés. Et ils se le font dire au quotidien: «Regarde cela, cela fait partie de l'Humaindevenant, ce que vous avez fait là». Un autre intervenant, cette fois un cuisinier, est allé en ce sens. «Comme c'était une pratique qu'on faisait déjà avant, bien pour nous, ce qui a été bon dans cela c'est la prise de conscience, de ce qu'on faisait déjà. Que c'était quelque chose de bien. Que cela, quelque part, apporte beaucoup plus au malade».

Le second aspect de la prise de conscience consiste en la mise en valeur de la contribution individuelle de chacun pour le bien-être du malade. Cette contribution est unique et porte une couleur originale, caractéristique de la personnalité des individus. Un gestionnaire nous en a fait le témoignage:

Parce que nous on a... les gars ne réagissent pas de la même façon que les filles. On a dû regarder cela et voir comment... Mais ils ont leur façon d'être attentifs mais ce n'est pas la même chose que les filles. On est confronté à cela mais avec l'Humaindevenant, ils ont compris cela aussi. Ils ont chacun leur façon de faire et de s'occuper de cela. En gros, je pense que c'est cela qui a changé.

Un cuisinier a insisté par ailleurs sur l'importance de rappeler et de valoriser les efforts de chacun au profit du malade et de ses proches, même lors des situations difficiles.

Mais tu sais, parce que [les employés de soutien] reçoivent des malades qui sont contents et des familles, les gens le disent, alors leur satisfaction est là. Donc, c'est juste que des fois, il y a certains moments qui sont plus difficiles à passer, bien faut les ramener en leur disant: «Oui mais regarde, il était tellement content que tu aies fait cela, j'en ai entendu parler». Et quelque part aussi de le ramener, de le redire, de redonner à chacun ce qui appartient à chacun pour les... bien, pour leur faire prendre conscience que ce n'est pas vain ce qu'ils font, que cela a un impact.

Ces deux niveaux de prises de conscience leur ont ensuite permis de réaliser plus clairement qu'ils faisaient partie intégrante de la grande équipe de la Maison et qu'ils participaient activement à la qualité des services qui y sont offerts et de même qu'à sa mission (troisième niveau). Un cuisinier a témoigné:

Les gens peuvent aussi être plus sensibles à ce que vivent les autres [qui sont] autour [d'eux], l'impact que cela a sur les autres personnes. Ils se rendent compte que nous sommes tous, au fond, pour le bien du malade, nous avons tous cette optique-là, c'est ce que nous voulons le plus et que nous avons chacun des limites dans notre secteur. Des fois, il va y avoir plus de compréhension peut-être.

D'une même manière, ces participants considéraient que leurs collègues remarquent davantage les activités qu'ils destinent aux malades et valorisent davantage leur contribution particulière. Cette cuisinière nous a précisé: «Il y a des pratiques que nous faisons, que nous faisons, mais que les gens, quelque

part, ne se rendaient pas compte. Quand tu te mets à penser, tu te dis: Oui ben c'est un peu cela l'Humaindevenant. C'est d'être centré sur les demandes spécifiques des malades». Comme nous l'a indiqué ce questionnaire, cette mise en évidence mutuelle leur a permis de se sentir plus fermement inclus au sein de la Maison.

Souvent, je te dirais, ce que les gens en ressortent c'est qu'ils se sentent impliqués. On sent qu'on fait partie et on voit où cela va. On en entendait parler de l'Humaindevenant. Parce que cela s'est parlé beaucoup quand cela a été instauré mais là, on voit ce que cela a comme impact au quotidien. Ce que cela change. Donc, qu'est-ce que je peux faire pour cela? C'est plus cela et de voir qu'ils sont au même niveau que tous les autres dans l'équipe, dans le sens qu'ils ont tous cette formation-là, que le bénévole aussi et les infirmières aussi. C'est certain que les infirmières, c'est une coche au-dessus. Parce qu'elles ont une relation qui est plus grande. La première [partie de la formation] ils sont tous ensemble et l'autre partie, ce n'est que les infirmières. Mais cela a créé un sentiment de travail d'équipe, beaucoup, mais cela a créé aussi une façon de travailler. Ils ont les valeurs, mais comment les inculquer encore plus?

- Impacts positifs dans les relations de travail

Comme ce témoignage le sous-entend, ces différentes prises de conscience chez ces participants et leurs collègues des autres secteurs semblent avoir entraîné des changements de perspectives importants, dont les principaux impacts se font sentir au niveau des relations de travail. Un employé œuvrant à l'entretien était même d'avis que ce sont surtout les autres intervenants qui ont changé d'attitude à leur égard. Ciblant précisément les membres de l'équipe soignante, celui-ci a constaté une tendance marquée pour l'explication des motifs de leurs interventions et leurs requêtes.

Moi, j'ai parlé du contact que j'ai maintenant avec les infirmières, qu'on n'avait pas auparavant, au point de vue de l'entretien, quand les infirmières me disaient: «bien, il faudrait que tu fasses cette chambre-là, au lieu de faire une autre chambre, puis à telle heure, il faut qu'elle soit faite pour demain matin». Au commencement, elles ne nous disaient pas... «Bien, c'est à cause que le patient est vraiment dans une phase, puis tu sais...» Maintenant, depuis qu'elles aussi, elles ont eu un contact avec le... la... le chose Humaindevenant

là, bon bien, on dirait qu'elles ont plus de facilité à nous dire exactement ce pourquoi... la raison, le pourquoi qu'il faut changer pour faire telle chambre au lieu de telle autre chambre.

Ce participant s'est entretenu également au sujet des transformations qui ont eu lieu au niveau des échanges entre les équipes. Ceux-ci sont désormais augmentés et s'avèrent aussi plus conviviaux. «Puis le contact, il se fait entre les employés au point de vue de... de ce sujet-là, autrement dit [...]. J'ai toujours eu un bon contact, cela n'a pas changé. Mais c'est le résultat qui a changé, c'est surtout sur cela. Exactement sur la façon d'exprimer la tâche, le pourquoi. Moi, je vois... Mon positif là-dessus, c'est cela». Ce gestionnaire a renchéri sur l'impact positif de ces échanges. «Bien le personnel comprend pourquoi maintenant, parce qu'ils ont eu la formation mais on les informe, on leur dit pourquoi on fait cela. Cela a changé complètement leur dynamique et leur façon de voir. Au lieu de se sentir attaqués dans leur travail, ils voient qu'ils participent au bien-être d'un patient».

Par ailleurs, ces plus amples explications associées à la gestion des demandes «d'exceptions» par rapport à leurs activités habituelles ont permis de démocratiser le travail et les décisions ponctuelles qui les impliquent. En effet, en étant plus informés et considérés, les employés de soutien peuvent généralement mieux comprendre, expliquer leur point de vue et intervenir d'une manière plus adaptée en regard des intérêts du patient, de ses proches et de l'équipe. Ce cuisinier nous a précisé:

Quand on est capable de bien expliquer les choses puis essayer de faire comprendre à l'autre que ce n'est pas une question, comme je disais de mauvaise volonté, ce n'est qu'une question de gestion de temps et que je ne pourrais pas tous les avoir à la même heure même si je voulais. Mais l'autre personne va être capable de comprendre. Et souvent elle va dire: bien il n'y a pas de problèmes, tu peux la retarder un petit peu, tu vois. Donc, il va y avoir une certaine compréhension des personnes et elles vont des fois, nous le dire aussi, nous l'exprimer.

Un participant a mis quant à lui l'émphase dans son entretien sur les propriétés bidirectionnelles ou réciproques de ce partenariat renouvelé. «Parce que des fois, on a un rush en quelque part, puis [les infirmières] ne le savent pas non plus. Il faut qu'elles le sachent elles aussi. Si elles ne le savent pas, que nous, on a *rush* à un endroit, puis là, bien, tu sais, tu ne peux pas... c'est réciproque. Donc, la connexion maintenant, elle se fait plus». Présenté sous un angle différent, celui-ci a témoigné que cette modification de l'espace par l'entremise de la communication lui a permis de passer d'un sentiment de servitude à l'égard des soignants à une logique de contribution individuelle et significative pour le malade.

La personne dans le 136 voulait prendre une douche. Dans le 136, il n'y a pas de douche, puis elle était encore capable de prendre une douche [...]. Le 135, [contenant une douche], venait tout juste de se libérer. Donc, on a nettoyé la chambre pour que la personne puisse y transférer. Mais cela nous donne deux chambres à nettoyer parce qu'après cela, il faut, même si la personne n'a été là que quelques heures, dans la 136, il faut désinfecter encore. Mais quand on ne sait pas, c'est *plate*. Mais là, on l'a su. Dans ce temps-là, cela te donne comme un... «Bon, bien, tu sais, tu ne le fais pas directement pour les infirmières, mais tu le fais pour la personne qui rentre». Là, cela te donne une petite claque dans le dos, puis tu... je l'ai fait. Je peux t'en donner des cas, là, depuis ce temps-là. Mais avant cela, le milieu de l'après-midi, un vendredi après-midi à 14 heures, mais tu sais qu'à 16 heures, tu as ton *voyage*, puis là, à 16 heures, il faut changer une chambre, le patient, puis tout le *kit*, puis il faut que tu fasses ceci, il faut que tu fasses cela. Bien, on bougonnait. Des fois, on allait au bureau puis on n'était pas content. Nous, notre devise, c'est de faire une chambre par jour [...]. Là, au moins, on a un contact qui se fait, puis maintenant, c'est mieux.

Cette modification de cette logique ou de ce rapport au travail était un signe, pour ce gestionnaire, du développement d'un sens plus positif à leur travail. «Et on l'a vu aussi avec l'entretien général. Des gens, des fois, vont prendre des décisions, ils vont changer et «Ah oui, c'est cela qui est important, c'est cela que le patient veut». De s'orienter plus vers ses besoins à lui, et non pour les perceptions qu'on pourrait avoir». Ces «perceptions» étaient, pour cette participante, un élément déclencheur aux malentendus et aux conflits. En effet, dans cet autre extrait, celle-ci a expliqué en détails les mécanismes de ce



processus, incluant l'augmentation du travail non-prescrit<sup>46</sup> visant le bien-être du patient, un plus grand partage des informations de même qu'une reconnaissance et une gratitude directes des patients et de leurs proches. Elle l'a associé par ailleurs directement à l'insertion de l'approche dans le milieu.

Je te dirais que depuis qu'on a cette approche-là, les situations difficiles ne sont plus difficiles. Parce que moi j'ai vécu les débuts où des fois cela... (Fait une grimace) [...]. Je trouve que cela arrondit les angles. Dans le sens qu'au début, oui c'était conflictuel, je me souviens toujours quand il fallait changer un patient de chambre, c'était tout le temps compliqué, surtout s'il y en avait une qui était prête. Les intervenants ne comprenaient pas pourquoi on ne prenait pas celle qui était prête et cela ne finissait plus. Maintenant on n'a plus ces questionnements-là. Parce que l'approche a fait des changements, les gens communiquent entre eux, ils vont se voir, «regarde, on va changer le patient parce qu'il veut telle ou telle chose». De dire le besoin du patient, cela fait toute la différence. Et ce n'est pas une question de confidentialité, c'est un travail d'équipe on dit: «regarde, on le change parce que justement, tantôt, je te parlais de l'histoire de la douche: «bien la dame voudrait prendre sa douche». Sauf qu'ils l'ont dit. Quand la dame a changé de chambre, et qu'on l'a aidé, et que c'est le personnel d'hygiène et salubrité qui l'a aidé à changer de chambre et qu'elle a dit: «Vous êtes fins! Vous avez voulu refaire la salle de bain pour que je puisse rentrer dans cette chambre-là, bien, c'est toute cette connexion-là qui a fait que cela a changé les façons de faire [...]. D'y aller vraiment, oui, on change de chambre pour cette raison-là. Bien cela a changé complètement la dynamique.

Celle-ci a souligné par ailleurs la meilleure gratification qui émane de ces interventions supplémentaires. Selon elle, cet élément contribue expressément à nourrir le sens au travail des travailleurs.

L'ensemble des impacts positifs mentionnés contribue, à l'avis de ce cuisinier, à créer un sentiment de cohésion et un désir de travailler en concertation. «Tout le monde tu vois, c'est cela la beauté d'ici, c'est qu'on travaille tous dans le même sens. Donc, c'est le fun de se rendre au même objectif. C'est sûr que des fois peut-être qu'il y en a chez qui [l'approche] va prendre plus de temps à

---

<sup>46</sup> Ce terme désigne des activités réalisées qui ne font pas partie de la définition de rôle ou de tâches des employés (Schermerhorn et al., 2010).

s'imprégner peut-être que d'autres là, cela reste qu'on va tous travailler dans le même sens, pour arriver au même objectif». Comme l'a témoigné ce gestionnaire, ce travail collectif nécessite un engagement soutenu afin de continuer à partager et à œuvrer autour de la même vision.

Donc, je me dis on voit que cela a eu du bon à long terme. C'est un travail de longue haleine. Tu ne peux pas dire que demain c'est fini. Il faut toujours que tu retravailles, il faut toujours qu'on se repositionne. Oui, il ne faut pas oublier qu'on a cette approche-là, quand il y a du nouveau monde qui arrive, il faut les former parce que cela n'a l'air de rien mais certains [nouveaux employés] sont dépourvus. On a beaucoup de gens qui arrivent des hôpitaux il n'ont pas la même notion que nous. C'est un petit milieu mais on s'entraide. On ne dit jamais «ce n'est pas dans mes tâches». C'est rare, si on l'entend, c'est très rare. On se serre les coudes et cela a donné une coche de plus.

Aux yeux des gestionnaires, cette solidarité et le partage d'une mission commune au sein de la grande équipe contribuent désormais à instaurer une culture organisationnelle plus innovante, du moins auprès des employés de soutien. Celle-ci implique que les activités de ces derniers soient constamment soumises à des interrogations et à des évaluations en termes d'efficacité et de qualité. Encore une fois, un gestionnaire nous a renseigné: «Mais sinon, c'est certain qu'on ne se promène pas avec une pancarte de l'Humaindevenant à tous les jours. Sauf que des fois, il y a des situations difficiles, on se remet [à penser] et on dit «Ah, est-ce que tu as vraiment pris cette approche-là, est-ce qu'on aurait pu faire autrement?» Mais sinon, cela fait comme partie de nos valeurs». Ces attributs valorisés transparaissent dans les pratiques fonctionnelles et organisationnelles de l'établissement. En effet, elles font régulièrement l'objet de remises en question. Par ailleurs, dans l'optique d'offrir des services toujours meilleurs, les employés de soutien sont encouragés à s'adapter efficacement et à composer, avec flexibilité et ouverture, avec les éléments qui viennent influencer leur travail.

Mais c'est certain que les gens qui arrivent dans l'équipe ils posent des questions et des fois c'est bien de se questionner sur la manière dont on fait les choses. Moi, j'ai toujours dit: «oui, mais on faisait

cela, avant oui, mais maintenant comment peut-on avancer et faire autrement en faisant aussi bien que c'était avant?» Je pense que cela est la force de [la Maison], c'est d'être capable de se relever, capable de développer toujours en gardant notre mission mais en faisant autrement. Il faut aussi évoluer et comment on va le faire autrement. Je te dirais qu'on l'a vécu beaucoup dans les dernières années avec toutes les règles d'hygiène et salubrité qui ont changées. On a changé les façons de faire, ce n'est pas évident, il ne faut pas... Expliquer aux gens, c'est pour vous protéger, vous, et on protège nos patients, c'est la même affaire avec la cuisine. Il a fallu faire des changements pour la sécurité des gens mais pour le bien-être des patients. Donc c'est, quand tu as un tronc commun qui est la mission, qui est l'Humaindevenant, bien c'est plus facile d'y arriver et de voir la manière qui est possible pour y arriver (*Un gestionnaire*).

En résumé, plusieurs intervenants ont dressé un bilan positif du projet de l'Humaindevenant. Nous avons notamment mis en évidence que les intervenants ont pris conscience de leur contribution individuelle et unique au bien-être des malades et à la mission de l'organisation. Nous avons par ailleurs fait état d'une certaine amélioration des relations entre collègues, une démocratisation des processus décisionnels quotidiens et le développement d'un plus grand sens à l'égard de leur travail. Les participants ont également évoqué qu'ils se sentaient davantage imputables du confort et de la satisfaction des malades. Par conséquent, ils ont désormais tendance à entreprendre un plus grand nombre d'interventions non-prescrites et à être plus ouverts aux imprévus et aux bouleversements associés à leur travail. Cette modification du rapport à leur travail et à leurs tâches, contribue directement à nourrir la culture d'innovation souhaitée et mise en œuvre par les gestionnaires.

- Difficultés associées à la nouvelle «culture» de travail

Cette recherche de souplesse et d'adaptation au profit de la satisfaction des patients et de la mission globale de l'organisation comporte cependant certains risques aux yeux d'une intervenante. En effet, cette dernière a admis qu'elle est teintée de différentes tensions et difficultés existant dans le fonctionnement

intersectoriel. Celles-ci émaneraient potentiellement de la volonté de certains soignants d'appliquer l'Humaindevenant<sup>47</sup> *le plus possible*, c'est-à-dire de respecter les désirs des malades au maximum. «Depuis que les gens ont été formés à cette théorie-là, l'Humaindevenant [...], il peut y avoir une source de conflits et peut-être que, quelque part, par le souci de tellement bien faire, cela peut être...». À son avis, le fait de se centrer exclusivement sur les désirs des malades et d'exiger de leurs collègues une adaptation constante de leurs activités, par souci de perfection, peut créer des déséquilibres et des dérapages. En effet, le fonctionnement des secteurs et l'ensemble des services offerts aux malades peuvent être perturbés.

Tu sais des fois, c'est un exemple que moi je me suis rendue compte beaucoup tu sais, avant cela, [les soins] disaient que sur l'heure du diner, ils ne pouvaient pas donner de bains. Parce que cela monopolisait trop de personnel et disons les bénévoles, sont plus là pour aller porter les plateaux, et c'est un temps où on a besoin des bénévoles pour aller porter des plateaux. Bien, des fois, je vais me rendre compte, que je n'ai pas de bénévoles, pour aller porter les plateaux. Que mes plateaux attendent. Tu sais, ils sont prêts, mais je n'ai personne pour aller les mener. Je ne peux pas aller les porter et je ne peux pas les envoyer aux chambres. Et là, des fois je m'en rends compte, les bénévoles me disent: «Bien là, je suis tout seul sur le plancher, je ne peux pas tout faire». Dans ce temps-là, je dis Ok, on va les retenir, on va retarder la production, on va attendre un petit peu. Et là, par après, je sais que c'est parce qu'il y a eu un bain à ce moment-là.

De l'avis de cette participante, certains soignants traitent les exceptions comme une norme. Par exemple, au moment du repas, quelques-uns d'entre eux ont tendance à ne pas offrir le menu destiné aux patients et leur proposent de manger tout ce qu'ils désirent. Cette situation a également été observée en ce qui a trait au bain. En effet, le bénévole ou l'infirmière vérifie l'heure à laquelle les malades souhaitent précisément obtenir leurs soins d'hygiène, en tentant de se conformer à l'ensemble des souhaits exprimés. Ces pratiques s'expliquent essentiellement par la volonté de respecter le plus possible les

---

<sup>47</sup> En guise de rappel, nous faisons référence à la compréhension que ces intervenants ont de l'Humaindevenant.

désirs de la personne et la peur de leur imposer des restrictions, qui elles, sont indésirables et irrespectueuses. Les intervenants cherchent par conséquent à répondre parfaitement aux demandes des personnes. Même si les cuisiniers se disaient favorables et ouverts à adapter leurs activités, cette pratique ajoute un poids considérable à leur charge quotidienne de travail. C'est pour cette raison que les ajustements au sujet des menus sont supposés être exceptionnels. À ce niveau, l'intervenante a effectué une nuance entre le caractère idéal et réaliste du travail et a précisé que son secteur doit composer avec des difficultés concrètes et qu'il est nécessaire d'adapter les exigences.

Bien, on est tout le temps, on est tous au service du malade. Quelque part, on veut tous le bien [du malade] et répondre à toutes les exigences. Mais, il faut être conscient qu'on y n'arrive pas à toutes les exigences. Mais il y a des gens qui ne sont pas à... qui voudraient et tu vois ce n'est pas une question de mauvaise volonté non plus là, c'est qu'il y a des gens qui sont là une fois par semaine, les bénévoles, ils viennent une journée. Alors, cette journée-là est concentrée sur leur travail et ce qu'ils ont à faire. Alors tu sais, eux, ils ont toute l'énergie toute la meilleure volonté du monde! Mais au bout de cela, les autres travailleurs, ils sont là et, eux, ils font leur possible.

Celle-ci a énuméré par ailleurs les difficultés personnelles associées à ces pratiques. À son avis, la quête de la perfection d'un individu engendre une pression et un stress collatéraux chez ses collègues. En plus de causer des dommages au bien-être des intervenants, les exigences élevées de certains individus peuvent causer des torts au fonctionnement de l'équipe et à la qualité des services offerts, notamment en suscitant des tensions entre les différents employés.

Ces tensions peuvent ensuite apporter des coûts supplémentaires, une gestion complexifiée du temps et des ressources et éventuellement des problèmes de rétention de personnel. À cet égard, la participante a évoqué: «On n'y arrivera pas à servir les malades ou à quelque part, les bénévoles vont tellement courir que... Donc, tu vois, peut-être qu'on a plus ouvert [que ce qu'il fallait]». Bien que cet autre employé de soutien ne se montrait globalement pas critique de

l'approche, il a témoigné tout de même de la pression et de la charge élevées qui sont associées à la réalisation quotidienne de son travail.

Il y a sept chambres sur un bord, huit chambres de l'autre. Mais s'il y a plus de décès d'un bord, puis il y a un décès de l'autre, même si le décès est plus tard, des fois, [les infirmières] vont me demander de faire le décès l'autre côté parce que cela fait trop de *marche*<sup>48</sup>. Des fois, c'est plate, c'est une niaiserie, mais quand tu es fatigué, des fois, ce n'est pas... comme on dit, bien, là, regarde, aujourd'hui, j'ai mon *top* [...]. J'arrive le soir, à 21 heures, je suis couché! (rires) Je me lève à 5 heures le matin. Cela fait des bonnes journées. Donc, c'est pour cela, quand la personne, quand [les infirmières] nous disent à 14 ou 15 heures de l'après-midi, qu'il faut commencer à faire des choses, là, déjà, tu as tout un bagage depuis 5 heures le matin, jusqu'à 14 heures de l'après-midi.

Il apparaît également que la présence de l'approche et la plus grande connexion évoquée précédemment entre les employés des différents secteurs peuvent contribuer parfois à ce que certains intervenants s'immiscent dans le processus ou remettent en question les décisions effectuées, entraînant à ce moment d'autres types de tensions et de bouleversements au sein de l'organisation. Ces désaccords peuvent être associés à des décisions fonctionnelles effectuées par un secteur précis ou à des questions budgétaires et matérielles. Les réactions vont de l'impatience et de l'insatisfaction à l'expression d'une opposition et d'une colère selon la gravité de la situation.

Et j'ai peur que des fois, cela vienne de l'Humaindevenant. Tu sais, à quelque part, tout le monde veut prendre part aux décisions, mais en fait, ces décisions-là ne les concernent même pas. Parce ce que [les individus] ne connaissent pas le fond de la décision et ses impacts. Et la décision a été réfléchi et tout cela. Les personnes concernées ont pris le temps de réfléchir ensemble et de décider de quelque chose et là, l'autre secteur dit: «Non non non non! Vous ne pouvez pas faire cela!» Mais c'est parce qu'on ne peut pas commencer à jouer de même d'un secteur à l'autre. Alors il faut faire très attention à cela, et j'ai peur un petit peu, que cela se passe. En fait, je le vois je te dirais.

---

<sup>48</sup> Dans l'entretien, cet intervenant faisait référence à la distance séparant le poste de garde et les chambres. Dans le cas mentionné, les infirmières lui demandaient de «faire» une chambre plus près du poste de garde en vue de limiter la marche, c'est-à-dire le nombre de pas à réaliser pour se rendre à la chambre du malade.

L'intervenante nous a aussi confié ses réflexions quant à la nécessité d'un équilibre entre la volonté du dépassement individuel et la mise en place de normes et de structures à respecter pour le bien du plus grand nombre. Pour elle, l'application de l'Humaindevenant et le maintien d'un fonctionnement global et optimal de l'organisation nécessitent des règles qui, contrairement à la pensée de certains, ne sont pas seulement contraignantes et indésirables. Comme le témoigne cet extrait, ces dernières sont plutôt utiles pour maximiser le bon déroulement de l'organisation et la qualité des services pour tous. «Bien tu sais, il faut tenir des règles, parce qu'à quelque part, on n'y arrivera pas». En ce sens, elle était d'avis que ses collègues auraient avantage à analyser certaines de leurs demandes et celles des malades en fonction du contexte, dans le but d'éviter d'induire inutilement une pression chez leurs collègues.

Hormis les réticences de cette participante, l'Humaindevenant fait globalement consensus au sein de ce discours et de ses représentants. En rapport à la formation obtenue et les différentes tentatives d'amélioration de leurs conditions de travail, les intervenants disaient être plus considérés par les soignants et être davantage en mesure de prendre part activement aux décisions qui les concernent. Cette collaboration entre les membres des différents secteurs a permis d'établir une plus grande connexion et le partage d'une mission commune, qui consiste essentiellement en le bien-être des malades en fin de vie et leurs proches.

## **Conclusion**

Il est difficile de comparer et d'analyser ce discours en fonction des écrits antérieurs sur le sujet. En effet, à notre connaissance, c'est la première fois que l'intégration de l'Humaindevenant est rapportée à travers une formation de deux heures parmi des intervenants non-soignants. Il semble également original que les intervenants la décrivent comme une approche ou une philosophie générale, dont l'origine émane d'une initiative managériale.

Néanmoins, des effets similaires à ceux obtenus chez les infirmières et les bénévoles du premier discours ont été identifiés. Notamment, les intervenants ont associé l'apprentissage de l'Humaindevenant à une augmentation du sens au travail et à un lien plus clair entre les activités quotidiennes et le bien-être des malades. La reconnaissance et la plus grande valorisation de leur contribution possèdent également plusieurs points communs avec le phénomène de la fierté professionnelle, déjà détaillée au premier chapitre, qui était présentée notamment dans les écrits de Bournes (2002). Cependant, plutôt qu'être surtout associée à l'approfondissement de la relation avec la clientèle comme c'est le cas pour les infirmières, cette amélioration du sens chez les travailleurs semble davantage être liée à une reconnaissance des autres travailleurs au sein de l'organisation et une démocratisation des processus décisionnels.

À ce sujet, une autre similarité discernable dans les propos de ces intervenants et les écrits associés à l'intégration d'une conception infirmière consiste en cette amélioration de la qualité et du nombre d'échanges entre les collègues, contribuant, du coup, à bonifier la solidarité et le travail d'équipe au sein de l'établissement. Cette caractéristique, présente à travers l'ensemble des discours, est un des aspects positifs les plus importants associés à l'Humaindevenant et à son application au sein de la Maison. Ainsi, même si la plupart des participants de notre étude n'étaient pas en mesure de nommer des changements concrets et tangibles associés à l'utilisation de l'approche, cet aspect n'a cessé d'être nommé comme un impact positif au sein de l'établissement par rapport à ce qui existait avant.

À partir des effets identifiés par les intervenants de ce discours, de même que ceux présentés auparavant, nous pouvons donc affirmer que le projet de l'Humaindevenant a entraîné des changements au niveau des mentalités et des perceptions du rôle professionnel de certains intervenants, particulièrement les employés de soutien et les infirmières. Ces modifications du rapport à soi, à son travail et aux autres ont ensuite apporté d'autres changements, qui ont



affecté notamment les relations entre collègues et le travail d'équipe. À cet égard, la démocratisation des processus décisionnels affectant les secteurs des soins et de soutien représente une transformation marquante, bien qu'intangible et fort probablement variable dans son effectivité concrète parmi les intervenants.

Pour nous, il fait peu de doutes que l'approche et ses impacts tels que promus au sein des employés de soutien ont fait l'objet d'une procédure majeure de recadrage cognitif (Giroux, 2010). Autrement dit, bien plus que l'enseignement à proprement dit de l'Humaindevenant, les formateurs et les gestionnaires ont procédé à une révision et un remodelage des perceptions à l'égard de soi, du travail et du rôle de chacun au sein de l'établissement chez les employés de soutien, et dans une certaine mesure chez les autres intervenants de l'organisation. Giroux nomme ces activités «sensemaking» et «sensegiving» (p. 182). Cette révision et ce remodelage a permis d'induire une vision plus positive de l'ensemble des travailleurs au sein de l'organisation.

Toutefois, le témoignage «marginal» offert par une des participantes à la section 3.3.3.3 n'est pas isolé ni arbitraire. En effet, les difficultés que cette intervenante a soulevées ont également été mentionnées par un gestionnaire alors qu'il s'entretenait sur la pression et le stress au travail de certains groupes de travailleurs. Par surcroît, la critique formulée s'apparente en plusieurs lieux aux interrogations et aux craintes qui ont été soulevées dans les entretiens avec les autres participants, notamment les intervenants du discours B.

Les propos révélés dans cette sous-section revêtent une importance particulière pour une raison supplémentaire. En fait, cette participante, contrairement à ses collègues médecins et travailleurs sociaux, n'est pas dans une position de leader ou de supériorité hiérarchique par rapport aux infirmières et aux bénévoles. Si tel avait été le cas, nous aurions pu être tentés d'associer leur démarche à une sorte de croisade effectuée contre l'Humaindevenant afin de défendre leurs acquis ou un statut dominant. Dit

autrement, il aurait été plausible de soulever la piste de la résistance au changement associé à l'Humaindevenant pour des raisons identitaires et politiques. Or, nous pensons que cette participante n'avait rien à gagner sur ce point. Pourtant, son discours s'avère cohérent avec celui de ses collègues possédant un regard plus critique à l'égard du projet et de l'approche. Par ailleurs, les situations mises en évidence ne relèvent pas de la sphère clinique mais sous-tendent les mêmes logiques d'interventions. Devant cette forme de cohérence entre les différents acteurs et ce, sans égard à leur position sociale au sein de l'organisation, nous devons reconnaître et légitimer les différentes difficultés collatérales associées à l'utilisation de l'Humaindevenant dans la Maison.

Ces quelques conclusions nous permettent déjà d'envisager que nos données jouissent d'une certaine fiabilité et validité. En fait, compte tenu du processus de triangulation des participants selon les différents secteurs et leur position face à l'approche, nous avons été en mesure d'obtenir des données diversifiées et divergentes mais qui, au bout du compte, se rejoignent (Yin, 2009; Thorne, 2011). Ces interconnexions représentent en fait un signe important de notre capacité à dépasser le stade d'une vision strictement «positive» et uniforme de l'approche et de sa pratique au sein de l'organisation (Coulon, 2002). En effet, c'est une des missions que nous nous étions données au premier chapitre, notamment pour éviter d'être porté par l'agenda de «promotion» qui sous-tend habituellement les projets d'évaluation de l'intégration d'une conception de soins.

## **Conclusion de chapitre**

En fait, l'objectif premier de notre étude était de décrire en détails la pratique antérieure des intervenants au sein de cet établissement, les processus d'implantation et d'intégration de l'Humaindevenant de même que leurs effets. Nous avons vite constaté les contrastes qui existaient entre les expériences des différents intervenants, notamment selon leur position dans l'organisation

et leurs fonctions. Le résumé de l'ensemble des discours est présenté à l'annexe 10.

À la lumière de cette analyse descriptive, il nous apparaît relativement clair que le projet de l'Humaindevenant a entraîné plusieurs effets positifs dont le développement d'un plus grand sens au travail et une plus grande connexion entre les secteurs. Au passage, il a suscité d'autres effets dont une normalisation de l'approche et parfois une survalorisation de l'autonomie des malades. Aux yeux de certains intervenants, la recherche d'une perfection dans le respect de ces deux éléments, a apporté du stress et de la pression non seulement chez les personnes faisant usage de l'approche mais également chez leurs collègues. Après avoir mis en évidence les difficultés pouvant être vécues par les individus s'appropriant l'approche, nous avons également précisé celles qui peuvent être éprouvées et induites collatéralement chez leurs collègues.

Le lien entre la représentation normalisée de l'approche, le désir de perfection et l'induction d'une pression à soi et aux autres vient confirmer l'importance de s'attarder à l'interprétation qui est effectuée de l'approche par les intervenants. Bien que nous ayons déjà identifié au premier chapitre que des écarts de compréhension pouvaient avoir lieu parmi certains professionnels et entraîner des conséquences variées, nous étions loin de soupçonner que ce phénomène pouvait être en fait si répandu. Le processus d'interprétation ou de réinterprétation de l'approche est en fait inhérent et omniprésent au fait de pratiquer avec une conception. Par ailleurs, la variabilité des interprétations qui peuvent avoir lieu dans l'apprentissage et l'utilisation d'une seule et même approche est frappante. Par exemple, chez les intervenants, l'Humaindevenant peut être utilisée pour justifier deux interventions divergentes, voire opposées. Cet aspect n'avait fait l'objet jusqu'à maintenant d'aucune vérification empirique en sciences infirmières.

Ce constat s'avère fondamental pour l'étude plus approfondie de notre phénomène. Il semble surtout fécond quand on pense plus généralement à

notre problématique qui est celle de l'écart théorie-pratique en référence aux conceptions infirmières. Il nous permet maintenant de questionner plus clairement les interprétations qui jalonnent l'apprentissage et l'utilisation d'une conception, mais aussi celles de l'enseignement des théories. Bref, il convient par conséquent de réfléchir aux processus qui ont eu lieu et qui ont déterminé la substance «comprise» par les intervenants en référant à l'Humaindevenant. Nous pensons que des pistes d'explications résident à l'intérieur du contenu de formation offert de même que dans les écrits théoriques sur le sujet. C'est précisément ce dont le prochain chapitre traitera, alors que nous tenterons de répondre à notre deuxième objectif, soit celui qui consiste à éclairer les processus de construction et d'évolution de la pratique avec cette conception.

Nous examinerons d'abord les différentes interprétations qui ont été réalisées au sujet de l'approche et de sa mise en pratique, en débutant par celles effectuées par les théoriciennes jusqu'aux infirmières de la Maison. Nous suggérerons entre autres que l'enseignement de l'Humaindevenant, bien que conçu pour mettre en évidence les liens avec le quotidien et la pratique, étaient fortement teintés par un agenda disciplinaire et professionnel issu du milieu académique. Ensuite, nous nous pencherons sur les différentes versions de l'Humaindevenant qui se sont établies dans la Maison sur le plan clinique. Nous y verrons que celles-ci sont bien plus que des interprétations arbitraires de l'approche. Elles sont en fait représentatives de la dualité inhérente à la pratique soignante (St-Pierre, 2013). Nous nous questionnerons d'ailleurs au sujet de leur contrepartie réelle par rapport aux écrits théoriques actuels. Finalement, nous expliciterons le caractère évolutif de cette pratique construite autour l'Humaindevenant. Nous préciserons entre autres l'uniformisation des discours qui s'effectue à présent dans l'établissement, qui représente selon nous le reflet de la négociation des espaces et d'une optimisation naturelle du fonctionnement global de la Maison. Ce chapitre permettra de conclure l'exposé de notre analyse et d'offrir ensuite des éléments explicatifs du phénomène de l'écart entre les conceptions infirmières et la pratique, tel que nous l'avons problématisé au chapitre 1.

## Chapitre 4. Construction et évolution de la pratique avec l'Humaindevenant

Jusqu'à maintenant, nous avons décrit en profondeur les composantes et les particularités de trois différents discours associés à la conception de l'Humaindevenant en pratique<sup>49</sup> et à ses effets au sein de la Maison. Ces discours se distinguent notamment par la relation qu'ils entretiennent avec l'approche. Tel que nous avons révélé, chez certains intervenants, notamment les infirmières et les bénévoles, cette relation est d'abord positive et ils s'en inspirent fortement pour guider leurs activités cliniques. Leurs autres collègues infirmières, médecins et travailleurs sociaux, prennent quant à eux leur distance face à l'approche et adoptent une position plus critique. Cette perspective est celle du deuxième discours présenté. Le troisième et dernier discours est celui des employés de soutien. Ils sont particulièrement influencés par la vision globale et commune de l'approche en rapport à la mission de l'établissement. Celle-ci, contrairement à celle des autres discours, s'est construite autour d'une initiative managériale.

Nous avons mis en évidence une série d'effets vécus par les différents intervenants, selon le rapport qu'ils entretiennent avec l'approche. Les infirmières et les bénévoles nous ont notamment parlé d'une relation plus solide avec les malades, qui les aident à être plus satisfaits au travail. Ils nous ont également indiqué que leur représentation du monde et de leur profession s'était transformée depuis l'arrivée de l'approche, leur donnant l'impression d'offrir des soins plus complexes et d'une meilleure qualité. Ils ont également mis en évidence que leurs activités professionnelles faisaient davantage de sens, ce qui a également été soulevé parmi les employés de soutien. Les changements vécus par ces derniers sont associés d'abord à la perception d'un

---

<sup>49</sup> Il convient d'effectuer une différence avec l'utilisation ou le transfert d'un savoir «en pratique» tel qu'est intitulé notre chapitre 3 «Les discours au sujet de l'Humaindevenant en pratique» et «la pratique», qui est l'objet de notre quatrième chapitre. La pratique réfère à l'ensemble des activités cliniques dans une organisation.

changement d'attitude de leurs collègues à leur égard. La reconnaissance de ce changement les a ensuite menés à modifier leurs propres comportements, qui ont eu un impact significatif sur la nature des interactions. Ces relations davantage harmonieuses semblent avoir entraîné au passage une plus grande démocratisation des décisions, ce qui représente l'amélioration la plus marquante sur le plan professionnel pour les employés de soutien.

Même si plusieurs changements personnels et relationnels ont été évoqués, très peu d'intervenants, tous discours confondus, ont été en mesure de nommer des modifications dans les pratiques «concrètes» de l'établissement. Pour les infirmières, médecins et travailleurs sociaux associés au discours plus «critique» au sujet de l'Humaindevenant, sans nier les changements positifs observés par et chez leurs collègues, l'approche, telle qu'enseignée et comprise, a entraîné différents problèmes. Notamment, ils craignaient la survalorisation de l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle des malades, de même que l'adoption d'un rapport naïf<sup>50</sup> envers l'Humaindevenant.

Malgré cette riche description, nous reconnaissons que notre analyse ne nous a pas permis jusqu'à présent de comprendre les mécanismes par lesquels ces discours, c'est-à-dire ces représentations de l'approche et de sa «pratique», se sont construits et ont évolué au sein de l'organisation. Ce chapitre vise justement à corriger ce défaut et à exposer l'interrelation des processus personnels, professionnels et collectifs dans la construction et l'évolution de la pratique avec l'Humaindevenant<sup>51</sup>. Suite à l'analyse de données complémentaires réalisée à partir des écrits des théoriciennes et des formateurs, nous pensons que ces processus de construction sont notamment dépendants des logiques d'opération des acteurs et de la nature de l'établissement. Dit autrement, plusieurs processus d'interprétations ont eu lieu

---

<sup>50</sup> Encore une fois, il ne s'agit pas de caractériser les intervenants mais la nature de leur rapport envers l'approche. Une relation «naïve» à un contenu de savoir réfère au fait de le prendre pour acquis et de ne pas le remettre en question. Cette expression est souvent utilisée en philosophie des sciences, comme l'effectue par exemple Glazebrook (2000).

<sup>51</sup> En guise de précision, ce chapitre concerne l'objectif 2.

afin de construire conceptuellement et matériellement, parmi les cliniciens, un objet que l'on nomme «Humaindevenant». Ceux-ci ont pour origine les écrits des théoriciennes, des formateurs de même que la vision du savoir et de la pratique des cliniciens. Ces derniers ont ensuite conceptualisé des procédés cliniques exposant la manière de «bien appliquer l'approche», mettant finalement en lumière leur rapport face à cette dernière.

Ce chapitre servira à approfondir les moments et les processus d'interprétation de l'Humaindevenant au sein de la Maison. En plus de détailler les processus de la construction de rapports à l'approche et à la pratique, ce chapitre nous permettra également d'aborder leur composante évolutive ou temporelle, notamment par l'entremise de la négociation de la sphère clinique et des rapports dorénavant encouragés face à l'approche de la part des professionnels. Par ailleurs, nous interrogerons les modalités par lesquelles les discours des professionnels tendent désormais à s'unifier.

#### **4.1 L'Humaindevenant comme série d'interprétations**

Pour comprendre globalement le processus de construction de la pratique avec une conception, il a fallu élargir le focus et la quête de données. Les propos et l'observation des participants ne nous permettaient pas de comprendre les modalités de telles interprétations de l'Humaindevenant. Après avoir découvert et décrit en profondeur les nombreux discours au sein de la Maison, nous nous attardons maintenant à leur origine, c'est-à-dire aux programmes de changement tels qu'ils ont été conçus et envisagés par les théoriciennes et les formateurs. Ces programmes révèlent une appropriation singulière du contenu conceptuel qui était à leur disposition. Cette représentation a par la suite servi de «filtre» ou «d'écran» aux différentes interprétations des intervenants à l'endroit de l'Humaindevenant. Par conséquent, l'apprentissage et l'utilisation de l'approche représentent bien plus qu'un simple transfert de son contenu, qui se serait opéré des formateurs jusqu'aux intervenants. Ces derniers ont plutôt

façonné concrètement l'approche «à leur image», à partir notamment des interprétations et visions de la pratique qui leur avaient été offertes jusqu'à maintenant et de leurs connaissances antérieures.

#### **4.1.1 La quête émancipatoire des théoriciennes**

Comme nous avons déjà évoqué au début de la thèse, les conceptions infirmières mettent surtout l'accent sur des orientations globales de soins et des habiletés relationnelles. Aussi, dans l'appropriation des savoirs philosophiques et afin qu'ils deviennent «infirmiers» et aient par conséquent une vertu directrice sur le plan clinique, les théoriciennes les ont liés à des méthodes de pratique. C'est aussi le cas de Parse lorsqu'elle a élaboré l'Humaindevenant. En fait, même si les théoriciennes considèrent que les conceptions infirmières représentent du savoir véritablement infirmier, elles se sont toutes inspirées de savoirs déjà existants à l'extérieur de la discipline afin de les élaborer (Fawcett, 2005; Vonarx, 2010). Plus précisément, Parse s'est intéressée aux philosophes (Sartre, 1963; Heidegger, 1972) et à d'autres académiciens s'entretenant sur le domaine ontologique (Schutz, 1998; Goffman, 1969). Sa théorie, comme celle de plusieurs autres théoriciennes, comprend des concepts philosophiques, c'est-à-dire qui sont généraux et relatifs aux aspects universaux de la vie humaine dans son environnement (Kikuchi, 1992), avec une attention particulière portée à l'atteinte ou à l'expression du bien-être, de la santé et de la qualité de vie.

Cette utilisation des savoirs généraux, conceptuels ou philosophiques à des fins morales et sociales particulières représente une interprétation ou une *réinterprétation* (Desjeux, 2004). En eux-mêmes, ces savoirs ne permettent pas de guider des interventions ou de comprendre des situations cliniques précises. Ils offrent simplement des catégories conceptuelles informant sur les facettes de l'existence humaine. Pourtant, cette réinterprétation des savoirs qui s'est produite était nécessaire et servait un but. Comme nous avons déjà évoqué, les conceptions infirmières ont été développées dans une double quête



d'identité et de scientification<sup>52</sup>. Bref, les théoriciennes les ont utilisés pour servir leurs *intérêts* disciplinaires (Habermas, 1973) et construire un véritable discours. Ce discours n'est pas équivalent au contenu directement présent dans l'approche ou à la pensée des auteurs qui ont inspiré sa création.

D'abord, le discours des théoriciennes en est un d'émancipation des infirmières par rapport au système médical et de transformation du système de santé. D'une manière générale, il transparait à travers la valorisation d'une association identitaire et des propos dichotomiques. L'association identitaire consiste en une adoption ou une adhérence personnelle par un individu à des valeurs et à des croyances préconçues et contenues dans du savoir qu'il tente de s'approprier. Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, les théoriciennes affirment que les conceptions infirmières peuvent contribuer significativement au rendement du système de santé, par l'entremise du renforcement de l'identité professionnelle et d'un intérêt envers la qualité de vie des malades. L'essence de leur logique prétend qu'une attitude respectueuse et des comportements conscientisés sur le plan moral, permettent à l'infirmière d'offrir de meilleurs soins, d'où la pertinence des conceptions. Or, l'intérêt décerné aux protocoles, au rendement et à l'efficacité dans les milieux de soins est jugé contradictoire aux valeurs profondes des infirmières. Dans la même logique, l'importance accordée au savoir et au corps médical, voire l'oppression que subissent les infirmières à cet égard dans les équipes de travail, vient s'ajouter au constat troublant et très peu optimiste que les théoriciennes se font de la pratique infirmière actuelle (Fawcett, 1999; 2003; 2005; Boykin et al., 2004; Mitchell, 1999; 2000; 2001; Cody, 2000; Mitchell & Cody, 1999). Cette présumée dominance traverse également l'ensemble du discours disciplinaire et conceptuel (Scott, 2000; Anderson, 2000; Biley, 1991; Daiski, 2000; Marrs & Lowry, 2006; Baumann, 1997). Dans cette perspective, les infirmières devraient donc cesser de s'associer au

---

<sup>52</sup> Nous avons déjà suggéré en début de thèse que les propriétés scientifiques des conceptions sont très peu défendables. Nous y reviendrons d'ailleurs au chapitre 5 alors que nous exposerons nos conclusions finales et nos recommandations. Dans ce présent chapitre, nous nous pencherons cependant plus précisément sur la quête identitaire qui sous-tend le développement et la promotion des théories et des modèles conceptuels.

langage et au savoir de la médecine qui représente pour Watson (2005) une sorte de violence pour les infirmières. L'auteure indique par ailleurs: «This outer world of medicine and hospitalized orientations to bureaucratic practices has seemingly stripped nursing of its heart and soul as well as its language knowledge, and voice» (p. 913). Par ailleurs, les nombreux problèmes présents dans les systèmes de santé pourraient se résoudre largement par une *humanisation* des services offerts à la population et des conditions de travail des infirmières. Ces dernières sont par ailleurs considérées «désastreuses». C'est donc entre autres pour ces raisons qu'on attribue des vertus émancipatrices aux conceptions de soins infirmiers.

Par ailleurs, ce désir d'émancipation s'est aussi construit à travers l'élaboration d'un discours dichotomique, appelant les infirmières à devoir choisir leur «camp». Plus précisément, pour Parse (1996a; 1996b; 1999; 2008b), cette dichotomie prend forme dans l'influence «négative» de la médecine sur les soins infirmiers. Celle-ci s'effectue à travers la valorisation, le développement et le recours à des protocoles standardisés, des données probantes et des techniques *rigides*. Cette vision linéaire des processus de la santé, met l'emphasis sur les problèmes et engendre sans surprise des services peu personnalisés, généraux et de faible qualité. Dans un de ses nombreux écrits sur le sujet, Parse (2008b) mentionne:

This notion of evidence-based practice arises from a belief system and a set of value priorities that hold that human beings are machine-like organisms who will respond to interventions in the same way when living with similar health-challenging situations. It also reflects a devaluing of the professional judgment of practitioners (p.45).

Cette perspective de l'approche médicale, des mesures structurantes de la pratique infirmière et de la science quantitative est présentée, par l'entremise notamment des paradigmes, en opposition à une vision plus humaine, individualisée et qualitative de la santé et des soins (Parse, 1993; Mitchell, 1999; Major, 2000; Cody, 2000; Mitchell & Pilkington, 1999). Cette dernière

vision est explicitement associée à la perspective *unique* de la discipline et à des savoirs proprement *infirmiers*, notamment contenus dans le métapadigme (Fawcett, 2005). Fortement dichotomique, elle tend à classer les personnes ou les objets dans deux catégories connotées, l'une *bonne* et l'autre *mauvaise*. Pour Provençal (2002), cette tendance est associée à une déformation de la réalité, afin d'avantager les intérêts d'un groupe de personnes. Bref, la quelconque référence à une clique, un groupe ou encore un camp, dans lequel on se situe ou on s'exclut, met en évidence un processus et des initiatives d'association identitaire (Charlot, 1997), qui dans ce cas-ci sont marquées par la dichotomie.

En fait, bien plus qu'une simple tendance, le discours des théories met majoritairement l'accent sur l'identité des infirmières et encourage une régulation des valeurs et des croyances à l'égard du contenu enseigné. En début de thèse, nous évoquions déjà que les conceptions permettaient de clarifier les valeurs de l'infirmière, son idéal professionnel, ses croyances au sujet de l'humain et de la santé et contribuaient à une meilleure conception du rôle infirmier et au développement d'une identité professionnelle spécifique. Ce nouvel examen des écrits au sujet des conceptions nous permet de penser qu'au-delà de la présentation et du transfert de concepts, l'implantation d'une théorie vise à induire une nouvelle conception de la réalité chez l'infirmière, d'ailleurs partagée par d'autres membres de la discipline. La conséquence logique du discours de Parse et de ses comparses est un appel à la transformation des perspectives de l'infirmière, de sa pratique soignante et du système de santé. Par exemple, dans le modèle *leading-following* de Parse (2008b), celle-ci indique:

To commit to a vision is to forge a path that may be met with overt and subtle opposition. This requires a boundless flow of improvisation, which calls for creativity and courage from all concerned. The calm-turbulent struggle in forging a path is living on the edge with a willingness to risk (pp. 370-371).

L'innovation à laquelle Parse fait référence représente un souhait d'émancipation de la profession et de la discipline infirmière à l'égard, entre autres, de l'oppression exercée par les sciences médicales et du maintien des infirmières dans ces valeurs. Souvent, les changements sont envisagés par l'entremise de l'utilisation concrète de savoirs infirmiers, qui se traduit en pratique par l'amélioration de la relation soignante ou, en d'autres mots, des *soins centrés sur la personne*. En quelque sorte, ces soins humains portent en eux l'*avenir* du système de santé et de la profession infirmière, d'ailleurs particulièrement menacés (Fawcett, 2005). De cette façon, toutes les initiatives visant à «implanter» des changements de mentalités et de pratiques au sein des établissements, au profit des savoirs infirmiers, sont envisagées favorablement.

#### **4.1.2 La valorisation de l'autonomie associée au projet d'implantation de l'approche**

L'examen des écrits de formation produits pour le projet de recherche sur l'implantation de l'Humaindevenant nous fait penser que les chercheuses étaient également teintées par un agenda disciplinaire. Le fait de vouloir «implanter» une nouvelle approche soignante montrait cet appel à l'émancipation des infirmières sur le plan des valeurs et des croyances. Le processus d'implantation du projet a eu recours à ce que Giroux (2010) nomme des stratégies de communications formelles et informelles, visant à informer et à convaincre du bien-fondé du changement et de son contenu, pour finalement favoriser l'adhésion des membres de l'organisation. Par ailleurs, leurs intérêts de recherche visaient le développement personnel et professionnel des intervenants, l'amélioration des relations soignantes avec un focus sur le respect de l'autonomie du malade et la bonification des pratiques soignantes (Lavoie, M., Blondeau & Picard-Morin, 2011). Elles souhaitaient explicitement contribuer au processus d'amélioration continue des pratiques infirmières et permettre d'être davantage centrées sur les personnes.

Leur appel à la transformation s'effectuait à partir de la démonstration des conséquences de l'expérience d'une *perte* ou d'un *manque* d'autonomie pour un malade. Dans un article, les auteurs ont écrit: «As healthcare professionals, autonomy calls and invites us to improve our practices to better support our patients. As such, this could contribute to developing the patient-centered approach currently highly valued in healthcare» (Lavoie, M., et al., 2013, p. 2). Bien que les auteures aient été nuancées dans leurs propos, nous pouvons tout de même y déceler certaines critiques face au modèle traditionnel ou médical.

Présentement, les modèles et les ouvrages de référence qui guident la pratique et la formation des professionnels de la santé en fin de vie reposent généralement sur une énonciation des besoins de la personne à partir de ses dimensions biologique, psychologique, sociale, culturelle et spirituelle, puis sur la précision des interventions qui permettent d'y répondre. Cet aspect des soins palliatifs est sans contredit essentiel puisqu'il permet d'assurer une saine gestion des symptômes des personnes malades. Cependant, la démarche de résolution de problèmes qui la sous-tend n'est pas toujours suffisante pour accompagner l'expérience de la fin de vie. Comme on le dit souvent, le mourir n'est pas un problème à résoudre, mais une réalité à vivre; il s'agit d'un moment de l'existence où se poursuit la construction du devenir humain (Lavoie, M., 2008, p.9-10).

Au cours de l'implantation de l'approche, leur remise en question des pratiques actuelles s'est fait aussi percevoir discrètement sur l'affiche utilisée pour le projet<sup>53</sup>, mettant en exergue encore une fois un *manque* ou une *insuffisance*. À travers un appel à se centrer davantage sur les personnes et à intégrer l'Humaindevenant, celles-ci ont écrit: «Comment ce serait si en présence de l'autre... On le laissait être et devenir? On se centrait toujours sur SA perspective? On donnait priorité à SES valeurs? On harmonisait nos soins aux couleurs des liens qu'il a tissés? On allait à sa rencontre libre de tout préjugé? Comment ce serait si on adoptait... l'approche de l'humain en devenir [sic] (Parse, 2003)?» (Lavoie, M. et al., 2013, p. 5, emphase déjà présente dans le texte original). Pour ces chercheuses, l'approche de Parse permettait de

---

<sup>53</sup> Il convient de préciser que cette affiche a été développée en collaboration avec des intervenants du milieu.

rapporter cette valeur au centre des préoccupations de même que de conscientiser les professionnels à mieux prendre en considération la perspective des malades dans l'élaboration de leurs interventions.

Par ailleurs, l'emphase sur l'autonomie décisionnelle traverse de part et d'autre le contenu du matériel de formation analysé. Ce processus de sélection du contenu d'intérêt en vue de favoriser cette valeur constitue la deuxième interprétation de l'approche. Il représente en fait la création d'un nouveau discours d'intérêt, différent de celui des théoriciennes mais qui en demeure tout de même assez empreint. Autrement dit, leurs enseignements s'avèrent être constitués du filtre déjà créé et transmis par les théoriciennes dans leurs travaux, imputant aux conceptions des fonctions émancipatrices et critiques, par l'exercice entre autres de démarcations binaires ou dichotomiques. Toutefois, celui-ci se distingue par l'emphase accordée au respect de l'autonomie des malades en fin de vie.

Ainsi, au cours du projet d'implantation de l'Humaindevenant, les chercheuses ont dû interpréter à nouveau le contenu pour l'appliquer au contexte clinique des soins palliatifs. Comme mentionné brièvement, ces différents processus de sélection et de rétention étaient par ailleurs nécessaires compte tenu de l'équivocité des termes de l'approche (Weick & Sutcliffe, 2005). Ils avaient notamment pour but de «démystifier» le vocabulaire de l'approche. Toutefois, l'équivocité de son contenu lui est en fait inhérente puisque celle-ci est d'une nature *idéologique* (Cooren & Robichaud, 2010). À cet égard, le saut conceptuel que devait faire les chercheurs était grand. Compte tenu du nombre important d'éléments à considérer dans chacune des situations cliniques quotidiennes, le contenu de l'approche en lui-même pouvait faire interpellé une multitude d'aspects et de sens.

En raison de l'absence de barème ou de guide concret appartenant à l'approche, les formateurs ont dû la transposer et la faire atterrir en contexte pratique. Ce passage s'est effectué entre autres à partir de l'examen de

situations et de pratiques cliniques. Par rapport à ces évènements, ce sont bien plus que la «théorie» qui a été transmise. En outre, les formateurs y ont induit leurs regards au sujet des situations et ont exposé leurs propres représentations d'une *bonne* pratique à travers la présentification de l'auteure et de ses écrits. Cooren et Robichaud (2010) utilisent la métaphore de la *ventriloquie* pour exposer la manière «par laquelle on fait parler quelqu'un ou quelque chose» (p. 172). Il faut toutefois bien clarifier que les formateurs n'ont pas inventé une version nouvelle de l'Humaindevenant, ils se le sont approprié et l'ont adapté au contexte de la Maison.

Le processus d'implantation de l'approche et de formation a profondément été marqué par ces différents filtres, c'est-à-dire ces interprétations du contenu à transmettre et les analyses des pratiques existantes à la lumière de l'approche. Pour justifier leur projet de changement, les chercheurs identifiaient des zones d'amélioration potentielle au niveau des attitudes des intervenants et des pratiques. À travers des échanges avec les intervenants, ceux-ci étaient également appelés à identifier certaines pratiques susceptibles d'être revues ou bonifiées. Ainsi, même si la Maison était considérée comme un chef de file en matière de qualité des soins, de satisfaction, de respect et d'engagement envers les malades en soins palliatifs, il semble qu'une amélioration pouvait encore être apportée à l'égard notamment du respect de l'autonomie. En réponse aux individus qui étaient tentés de dire que peu de changements devaient être apportés, ceux-ci répondaient: «Si nous croyons fermement que les personnes sont uniques et libres de faire des choix, que devons-nous faire dans la pratique? Faut-il changer des choses? Rien?? Tout est parfait?».

Leur jugement à l'égard des attitudes et des pratiques existantes au sein de l'établissement portait en grande partie sur le manque de considération parfois possible des perspectives du malade, la tendance de certains intervenants à privilégier leur expertise et leur autorité professionnelle de même qu'à tenter de convaincre et «forcer» le malade à accepter certains soins pour «son bien». En ciblant plus précisément la nature des changements souhaités, un des

formateurs écrit: «Quels messages envoyons-nous aux malades en refusant le refus exprimé? (un jugement?)... en essayant de le convaincre d'accepter un soin? (un jugement?) [...]. Avant d'essayer de convaincre l'autre, il faut plutôt tenter de comprendre sa perspective». Leurs enseignements pointaient sur l'importance de considérer le patient et sa perspective unique dans ses actions professionnelles, par l'entremise de l'écoute et de la présence vraie. Ils soulignaient également la valeur des croyances et de leurs impacts sur le bien-être et la qualité de vie des individus. «Le soignant constate la force de ces rêves, doit-il encourager ou non la poursuite des rêves *irréalistes*? Qui sommes-nous pour faire une telle qualification? C'est facile de juger l'espoir et les rêves de l'autre».

Les formations cherchaient essentiellement à entreprendre des analyses *rétrospectives* des situations cliniques dans le but de conscientiser les professionnels. Concrètement, beaucoup de temps a été investi en vue d'approfondir le rapport des intervenants face aux choix des malades, à leurs refus des traitements et aux protocoles. Les formatrices mettaient en évidence, par exemple, l'absence parfois constatée de considération de la perspective unique des malades et de leur droit fondamental de choisir dans un recours *systématique* aux protocoles. «Dans l'imposition de nos façons de voir, nos priorités de soins... même pour le bien-être du malade... on cherche le bien de qui?». Identifiés comme étant parfois contraignantes et rigides, ces interventions étaient vues comme des tentatives forçant les malades. «Forcer quelqu'un: voie de faits. Il ne s'agit pas d'accepter son choix mais d'accepter que les valeurs de l'autre, ses choix, ses priorités... soient différentes des miennes [...]. Ne veut pas dire que c'est facile... mais si on croit que c'est à la personne de décider...». Les personnes associées à l'approche ont ainsi revendiqué un plus grand respect de la personne dans ses choix et ses désirs, en promouvant le fait que «le malade sait ce qui lui convient ou pas», propos d'ailleurs fortement inspirés des écrits de Parse (2008b; Bournes, 2000; Mitchell, 2001). Elles faisaient également référence à un devoir d'abstention de jugement de la part du professionnel. «Faire attention: penser qu'une



personne n'est pas apte à décider quand ses décisions ne font pas de sens pour nous (déjà souligné dans le texte original)». En invitant les intervenants à remettre en question leurs «a priori de pratique», une des formatrices suggèrent la réflexion suivante: «Si je dis l'autre ne compte pas lorsque l'objectif, le traitement, le protocole, etc. compte plus que l'autre... qu'est-ce que ça vous dit?».

Comme le faisaient les théoriciennes, le contenu de formation exposait une vision critique, voire dichotomique, des interventions réalisées en pratique. Plus précisément, dans les écrits des chercheurs, on retrouve souvent la contradiction ou l'opposition entre la *bonne* et la *moins bonne* pratique. «Le but des soins infirmiers: qualité de vie selon la perspective du patient... pas des intervenants». Dans une note manuscrite, elle ajoute: cela n'équivaut pas à négliger nos soins... mais à offrir des soins qui respectent les besoins des patients, tels qu'identifiés par les patients!».

Également, d'une manière conséquente et comparable aux écrits des théoriciennes, les formateurs faisaient des invitations récurrentes afin de *bouger les pratiques* et de *repousser les limites* du milieu. L'invitation à la transformation via une refonte des valeurs et des croyances de l'infirmière encourageait également une forte association identitaire avec l'Humaindevenant. Le discours des participants favorables au projet regorgeait par ailleurs d'exemples en ce sens. Une infirmière nous a indiqué:

Moi, j'étais au début du projet. On a eu une rencontre avec la formatrice. Et tout de suite, il y a eu déjà... Il y avait déjà deux visions, parmi les gens, dont une que *j'étais*: «on faisait déjà un peu». En travaillant ici, le style de la Maison, je trouvais qu'on faisait déjà un peu ce genre d'approche-là. Puis il y en a d'autres [infirmières] qui disaient: «bon, bien, encore une autre affaire de plus».

À cet égard, plusieurs activités de formation étaient constituées autour de discussions, d'échanges et de partages expérientiels et de soupers rencontres

(style 5 à 7). Les propos de cette infirmière mettaient en évidence l'importance du groupe dans l'apprentissage et l'intégration de l'approche par les infirmières. Ils suggèrent également le modelage cognitif qui s'y opérait concrètement au niveau des perceptions de la pratique et de l'Humaindevenant.

Parce qu'on a eu des rencontres entre nous [...]. Puis même encore, dans des rencontres [...] on en parle, des fois, ou au comité de soins, on en parle, des fois. Puis on peut ramener des choses. Puis là, on prend conscience. Tu sais, c'est quand on en parle qu'on... ramène, ou que... on prend conscience «ah oui, c'est cela». C'est cela qui a rentré en ligne de compte, c'est cela qui a fait que cela a *super* bien été ou même...

Comme on a pu voir dans le chapitre précédent, ce discours de transformation a suscité de vives réactions, elles aussi très souvent polarisées. Certains intervenants se sont *reconnus* et ont répondu favorablement à l'appel de *faire* et *d'être mieux*, marquant l'association identitaire au savoir nouvellement appris. D'autres ont, en revanche, perçu le programme de formation comme une attaque à leur compétence et une volonté de l'université de s'immiscer dans les «affaires» des intervenants, bref de les changer. Cette réaction est similaire à celle rapportée dans les écrits scientifiques (Santopinto & Smith, 1995). Plus précisément, les participants ont perçu une volonté de *correction* dans le discours des formateurs, de même que des accusations de «mauvaises pratiques» plus ou moins voilées à travers l'analyse des situations cliniques. D'une part, ils ont été choqués par les propos et le discours des formateurs, et de l'autre, par les aspirations de transformation en profondeur des professionnels qui adhéraient maintenant à ce discours. Ils jugeaient que ces derniers s'attaquaient au principe même des protocoles et des normes qui pouvaient être considérés utiles pour assurer un standard dans les pratiques et maintenir le fonctionnement global de l'organisation.

Du côté des formateurs, sans chercher à bouleverser d'un seul coup toutes les pratiques et les manières de faire, il y avait une volonté avouée de passer

d'une logique axée sur la tradition, le fonctionnement optimal et la sécurité, vers la qualité de vie des malades selon leur perspective, leurs aspirations et leurs désirs sans l'interférence des «jugements» des professionnels. Ainsi, à travers différentes situations cliniques dont entre autres celle du «bain et du contrat de soins» (en référence à un malade qui refusait depuis plusieurs jours de se laver et à qui on a finalement «astreint un contrat»), les personnes s'associant à l'Humaindevenant se sont radicalement posées en défaveur des mesures visant d'une manière présumée à imposer des décisions cliniques aux malades. Cet épisode a été particulièrement marquant pour l'ensemble des intervenants et pour le projet global de l'implantation de l'approche dans ce milieu. Pour cause, cette situation a été fréquemment relatée au cours des entretiens avec les participants, même si cet évènement a eu lieu au cours du projet de recherche initial. Cet épisode a en fait marqué une véritable *fracture* et une opposition dans les perspectives des intervenants, devenues polyphoniques et dichotomiques. À cette époque, ceux qui se montraient en défaveur du bain «obligé» et des contraintes rigides étaient *pro Parse* et ceux en accord avec des mesures plus structurantes comme les contrats et les normes claires étaient considérés *anti Parse*. Des groupes se sont formés et les individus ressentaient le besoin de défendre leurs arguments.

Plutôt que de référer à une dichotomie, Diefenbach (2007) suggère que l'opposition entre des groupes entraîne souvent la construction d'une forme de rhétorique, c'est-à-dire un discours mettant en évidence des arguments pour convaincre du bien-fondé de leurs préoccupations, revendications ou manières de faire. Dans le cas des formateurs et des personnes *favorables* à l'Humaindevenant, ces arguments ont entraîné la création d'un discours en quelque sorte «défensif» revendiquant le caractère «justifié» de la promotion de l'Humaindevenant dans l'organisation. En fait, ce discours consistait essentiellement à considérer que ceux qui n'adhéraient pas à l'Humaindevenant ou refusaient de s'y intéresser, faisaient la démonstration d'un refus ou d'une peur de se remettre en question et de se questionner au plan personnel et professionnel. Il s'appuyait par ailleurs sur les écrits

conceptuels ou les écrits d'autres auteurs pour mettre en évidence le courage d'affronter le danger ou la «la dignité du risque» associé à l'apprentissage de l'Humaindevenant (Mitchell & Pilkington, 2000; Mitchell & Schmidt Bunkers, 2003; Parse, 2008b).

Les défis de l'apprivoisement de l'Humaindevenant [...] : sa méthodologie implique de...

Vivre avec l'ambiguïté... avancer avec ce qui est vague, pas clair

=un challenge

=être avec l'incertain et le non-familier

DONC apprendre à être confortable avec l'ambiguïté... pas certain de partager les choix, les idées des autres.

=Être patient face à ce qui n'est pas encore clair.

Être sensible au mystère (qui empêche de comprendre... alors que les professionnels souhaitent comprendre!).

Par-dessus tout, les professionnels délaissaient une occasion exceptionnelle de porter un regard critique sur eux-mêmes et leur perspective professionnelle, de même qu'améliorer les pratiques cliniques. Ces affirmations se constatent encore dans le discours de certains participants explicitement favorables à l'Humaindevenant. Une intervenante s'est prononcée précisément sur ce qui représente pour elle une résistance au «changement» des perspectives et des pratiques induites par l'Humaindevenant.

Il y a peut-être un... tantôt je t'ai parlé de la rigidité mais un besoin... certaines personnes ont besoin d'une rigueur ou d'une façon et quand je le fais de même, c'est de même... puis c'est correct et je ne me pose pas trop de questions. Puis ils retrouvent une certaine sécurité dans le cadre et quand on est Humaindevenant, on n'est pas dans le cadre... pas du tout! On est en adaptation constante avec l'humain avec qui on est en contact Donc moi, j'ai l'impression que ce sont des gens qui ont des personnalités de nature plus... perfectionnistes. Peut-être ce sont des gens qui ont besoin de contrôle et qui ne se sentent pas bien avec la nouveauté [...]. Mais c'est clair que les gens qui ont besoin de plus contrôler ont de la misère avec cette approche-là, c'est évident. Puis comme infirmière, tu vas pour soigner. Donc il y a une dimension très rationnelle, de prendre soin, des protocoles, on fait cela de même.

### 4.1.3 Les revendications pour une concrétude de l'approche

Même chez les personnes favorables au discours des formateurs et à l'Humaindevenant, l'apprentissage des termes et des concepts a été un moment difficile. En fait, leur interprétation de l'approche s'avérait particulièrement confuse. De l'avis des participants, les formateurs utilisaient un langage éluusif et peu commun en rapport aux connaissances et à la vision du monde des intervenants. Afin de faciliter cette introduction et étant réceptifs aux nombreuses pressions exercées par les infirmières pour réduire le niveau d'abstraction, les formateurs ont dû concrétiser le contenu de leurs enseignements. À ce sujet, Desjeux (2004) indique que «l'introduction d'un nouvel objet se confronte à la question du sens et des normes sociales qui s'expriment par l'intermédiaire des structures précodées des usages du nouvel objet» (p. 73). Ce changement «d'orientation», par ailleurs cohérent avec les principes de recherche-action de l'étude (Lavoie, M. et al, 2013) signifiait la réduction de la portée des enseignements et de leur visée *essentiellement* «réflexive» ou «rétrospective». Dans une des notes du projet, une formatrice écrit:

Conséquence un départ lent. Effritement du désir d'investissement.  
Lien avec la pratique peu ressenti en termes de changements probables... d'où la modification de l'approche mais aussi en sachant et constatant la pertinence à venir des outils de soins.

En fait, le message des formateurs s'est limité à partir de ce moment à une présentation plus succincte des concepts de l'approche. Celui-ci a également été orienté afin de cibler des termes d'*action*. Il encourageait désormais les intervenants à *écouter*, à *respecter* la perspective du malade en évitant d'*induire* un jugement dans les décisions et les gestes du malade. Dans cette démarche de concrétisation, des questions ont également été élaborées afin d'aider les infirmières à s'entretenir avec les malades avec une touche *Humaindevenant*. Le Kardex des infirmières a également été repensé. Au cours d'un des ateliers, un formateur a dressé le bilan des similitudes avec l'ancienne

*démarche de soins* et celle nouvellement proposée. Cet exercice visait à effectuer la transposition de l'approche dans la pratique à partir des outils déjà détenus par les infirmières.

\*Ne nécessite pas de «collecte de données» mais d'être à l'écoute disponible.

- 1) L'infirmière trace l'état actuel des choses avec le patient, lui demande s'il a des préoccupations qu'il souhaite partager...
- 2) L'infirmière vérifie les demandes des patients: attentes et objectifs
- 3) L'infirmière encourage le patient dans la réalisation de ses objectifs
- 4) L'infirmière vérifie (évalue) si les objectifs du patient sont atteints selon le patient.

Cette mouvance vers la concrétisation représente une interprétation supplémentaire de l'approche pour convenir aux connaissances possédées par les infirmières et à leurs demandes de formation. Elle marque également le passage d'un outil visant la réflexion rétrospective et la conscientisation, à un *guide* pour mieux soigner. Cette étape marque l'ajout d'une fonction «directive» aux contenus enseignés, par ailleurs absente des écrits originaux. Elle visait en fait une meilleure *instrumentalisation* de ces derniers pour pallier aux demandes des participants. En outre, en plus de continuer à mettre l'accent sur l'identité à développer à partir du savoir contenu dans l'Humaindevenant, les formateurs ont mis en évidence une version, cette fois, *applicable*. C'est à ce moment que les infirmières se sont davantage approprié l'approche, puisque celle-ci correspondait désormais mieux aux multiples autres savoirs dont elles faisaient *usage* au quotidien. En effet, il a été constaté à maintes reprises que le rapport habituel que les infirmières entretiennent au savoir en est un qui implique l'exécution, bref le *faire* (Benner, Sutphen, Leonard & Day, 2010). Cette mise en valeur de l'action à travers l'apprentissage de l'Humaindevenant a marqué un véritable tournant, c'est-à-dire le passage de la théorie universelle et conceptuelle à la pratique concrète et réelle des infirmières.

#### 4.1.4 L'interprétation des cliniciens

En fait, c'est à ce moment que les infirmières<sup>54</sup> apprenantes de la «nouvelle approche» ont façonné leur propre représentation et leur conception de sa juste utilisation au sein de l'organisation. D'un point de vue théorique, les intervenants ont donné du sens à leurs activités de formation, alors que leurs interprétations prenaient simultanément et précisément appui sur leurs expériences antérieures, leurs connaissances et leur vision de leur mandat professionnel. Dans les termes de Cooren et Robichaud (2010), cette représentation de l'approche et la conception de sa mise en pratique est dépendante de tous les «processus et dispositifs qui rendent ces expériences disponibles dans la situation» (p.152). En d'autres mots, les infirmières ont été amenées à organiser une réponse, c'est-à-dire une stratégie soignante, à partir de la manière dont elles interprétaient leur environnement et les contextes particuliers, eux-mêmes dépendants de la symbolique qu'ils avaient préalablement construite (Cooren & Robichaud, 2010).

Le *faire* de l'Humaindevenant s'est donc transféré dans la pratique d'une manière cohérente à celle dont les infirmières traitaient les autres savoirs *applicables*. À cet égard, on nomme «rétention» et «mémoire organisationnelle» les phénomènes qui consistent à recourir aux manières de faire qui ont fonctionné dans le passé pour faire face aux nouvelles situations. Étant en quelque sorte *habituées* aux protocoles et aux règles *systématiques* de pratique, les infirmières ont eu le *réflexe* ou la *tendance* d'appliquer les apprentissages de l'Humaindevenant d'une manière en quelque sorte systématique. En effet, selon Desjeux (2004), ce processus d'incorporation s'effectue sans que l'acteur en soit véritablement conscient. Profondément marquées par ce qui est à *faire*, l'approche signifiait maintenant pour ses apprenantes le fait de répondre aux demandes des malades, les faire choisir

---

<sup>54</sup> Le terme «infirmières» englobe également les autres intervenants associés au discours A. Il est surtout utilisée afin d'alléger le texte et faciliter la compréhension du lecteur.

autant que possible, ne pas juger ses décisions et valider les perceptions. En réponse aux visées de changement, les premières tentatives de transposition de l'Humaindevenant en pratique ont mis en évidence des essais de remodelage des manières habituelles *de faire les choses* et de l'espace offert au malade et à ses proches. Ces tentatives étaient d'ailleurs tout à fait cohérentes avec les souhaits exprimés par les formateurs et l'auteure de l'approche.

Toutefois, contrairement aux objectifs visés au départ par les formateurs et les théoriciennes, l'Humaindevenant a pris la forme d'une «nouvelle convention» et d'une norme dans l'organisation. Dans l'optique des participants de cette époque, l'Humaindevenant était devenu pour eux synonyme de respecter les choix, peu importe leur nature, bref «sky is the limit». Ceux-ci ont compris qu'ils devaient offrir le choix au malade et solliciter ses préférences et ce, en toute circonstance. En d'autres mots, ces intervenants ont tenté au début de mettre ces principes en *action* auprès de tous les patients, dans toutes les situations possibles. Dans leur logique, cette façon d'agir représentait le respect des enseignements des formateurs et de l'approche. Elle constituait également le meilleur moyen de respecter la perspective du malade et d'offrir des soins de qualité et par conséquent d'être une «bonne» infirmière, mettant une fois de plus en valeur l'association identitaire.

Ainsi, pour composer avec l'équivocité du contenu dont il a été question mais aussi sous la logique d'un rapport instrumentalisé au savoir, les infirmières se sont représentées l'Humaindevenant sous une forme conventionnée, normalisée et ont tenté de l'appliquer d'une manière systématique. Cette dernière s'est réalisée au détriment des nombreux avertissements offerts par les chercheurs qui, voyant les difficultés d'interprétation témoignées par les infirmières, tentaient de rectifier le tir. Dans leurs notes de formation, une d'entre elles écrit: «Pas toujours besoin de poser une question!». Ailleurs, dans un rapport suite à un atelier de discussion, une intervenante a nuancé et a précisé l'application de l'Humaindevenant. Il est écrit:



Si le patient refuse qu'on change le pansement, il ne s'agit pas de dire OK puis l'infirmière s'en va. Il faut tâcher d'éclairer la perspective du malade et lui présenter les options et les conséquences possibles. L'infirmière peut ainsi plus aisément justifier la position du malade et son choix de reporter le pansement. S'il s'agit du comportement répété de la part de l'infirmière à différentes occasions et sans trop d'appui vis-à-vis du malade, on pourrait se demander pour qui elle le fait!

L'interprétation de l'approche qui a été effectuée à ce moment par les intervenants sous-tend une absence de distanciation ou de regard critique à l'égard des enseignements et démontre une forte volonté de *s'y réguler* et de *s'y référer* (Charlot, Bautier & Rochex, 2000). Certaines infirmières faisaient même directement référence à «Parse» pour qualifier la bonne pratique ou ce qu'il convenait ou pas de faire dans la situation. On n'a qu'à se rappeler les propos de cette infirmière qui soulignait la norme qui sous-tendait l'utilisation de l'approche : « [Certains patients] demandent excessivement, un moment donné, on devient comme débordé et au lieu de mettre ses limites, on dit: «Non, non, c'est Parse, c'est l'Humaindevenant» et on finit à des heures de fou». En plus de mettre en évidence un rapport régulé face au savoir, Charlot et ses collègues nomment ce processus la *référentialisation*. Pour lui, elle consiste à: «décrire, raconter, dire ce que sont les choses, sans qu'intervienne dans le discours le point de vue du sujet» (p. 170). En fait, ce rapport au savoir implique une *imbrication* entre le *je*, le savoir et le monde. Cette régulation personnelle face au savoir était largement inspirée par la direction déjà offerte en ce sens par les formateurs. Ceux-ci étaient eux-mêmes imprimés du discours *globalisant* sur le plan de l'identité qui avait été préalablement propagé par les théoriciennes à l'égard de la pratique, de la profession et de la discipline.

## **Conclusion**

En résumé, la construction de l'objet «Humaindevenant» et son insertion conséquente dans la pratique ont suscité un grand nombre d'interprétations,

en grande partie causée par son caractère équivoque. La première présentée était celle des théoriciennes, incluant Parse, qui ont utilisé des savoirs philosophiques ou hautement conceptuels pour appuyer leurs intérêts disciplinaires. Ceux-ci visaient la valorisation d'une pratique et de connaissances infirmières, en induisant des méthodologies de pratique de même qu'une logique identitaire et binaire. Cette logique constituait pour elles le remède contre le statut inférieur des infirmières dans le réseau de la santé de même qu'aux problèmes du système de santé.

Ainsi, l'implantation et l'intégration d'une conception infirmière vise à rendre les infirmières plus «infirmières». Plus précisément, elles cherchent à proposer des valeurs et des croyances leur permettant de s'éloigner du «paradigme médical» et éventuellement, transformer la manière dont le système de santé fonctionne. La réinterprétation qui a ensuite été effectuée par les formateurs sous-tendait une grande partie de ce discours d'émancipation et de transformations des infirmières dans une perspective personnelle et professionnelle. Par ailleurs, les formateurs ont mis l'accent sur le respect de l'autonomie des malades qui a induit une compréhension et une représentation particulière de l'approche chez les intervenants. Néanmoins, les représentations mises de l'avant par les théoriciennes et les formateurs, notamment par rapport à la portée réflexive des conceptions, ont été confrontées à celles déjà présentes au sein de l'établissement, bref chez les infirmières. En d'autres mots, nous avons constaté qu'elles étaient dépendantes du processus de réinterprétation du contenu et de sa portée clinique en contexte réel (Desjeux, 2004). Ainsi, les infirmières se sont approprié l'approche d'une manière plus prescriptive et instrumentalisée, expliquant l'origine de la normalisation, voire la standardisation de l'approche au sein de l'établissement.

Cette équivocité dans les interprétations de l'approche permet d'introduire l'effet de polarisation ayant eu lieu dans les postures cliniques au sein de la Maison à l'égard de l'Humaindevenant. En effet, les intervenants du discours B

ont fortement réagi à la vision mise de l'avant par les formateurs et les infirmières nouvellement «pro Parse». À partir de leurs propres analyses et lectures sur l'approche, ceux-ci en sont venus à une représentation tout à fait différente, qui s'opposait en plusieurs points à la vision dominante ou courante de cette époque. La section suivante permettra de comparer très concrètement ces deux *constructions* de la pratique en lien avec l'Humaindevenant et à mettre en évidence les différents rapports qu'ils sous-tendent.

## **4.2 Expression de la dualité soignante et des rapports à soi**

Comme nous l'avons démontré, les concepts issus de l'Humaindevenant ne laissent d'autre choix aux intervenants qui désirent s'en inspirer pour guider leur pratique que de combler le vide conceptuel laissé au niveau local et clinique, c'est-à-dire dans un contexte précis et dans un temps donné. Dit autrement, les intervenants ont construit un savoir permettant de combler «cet écart». Comme on a pu voir, l'*incarnation* de l'approche par les acteurs à travers la réalité soignante et ses visées morales et concrètes a fait émerger deux discours, qu'on pourrait aussi qualifier d'ontologies soignantes (Vonarx, 2013) ou de cartes cognitives (Mahy, 2010). Celles-ci sont fortement inspirées par les conceptions préalables de la pratique détenue par les participants. La mise en évidence de ces cartes cognitives est primordiale puisqu'elles mettent en jeu la logique concrète de leurs réflexions et actions alors que ceux-ci incarnent et adoptent l'Humaindevenant auprès du malade, de leurs proches et des autres membres de l'établissement. Contrairement à certains écrits du discours théorique<sup>55</sup> et propos des participants, elles sont beaucoup plus qu'une simple résistance au changement ou encore une dichotomie arbitraire

---

<sup>55</sup> Le discours théorique fait référence aux propos des théoriciennes et autres écrits au sujet de l'importance d'avoir recours aux conceptions infirmières pour guider la pratique, la recherche ou l'enseignement. Il fait également référence à ce que nous nommons «écrits et travaux conceptuels». Ceux-ci ne correspondent toutefois pas à l'emploi de l'expression «travaux théoriques» ou «théories» qui signifient les résultats des activités scientifiques et empiriques, à l'exception lorsque nous faisons référence à la théorie de l'Humaindevenant de Parse (1998).

des points de vue. Bref, elles permettent d'exposer la façon dont les intervenants perçoivent la personne malade, la bienfaisance et par conséquent ce qu'ils considèrent être leur rôle professionnel et une *bonne* pratique. Elles mettent également en évidence leur *rapport* à l'égard du savoir et de leur travail, c'est-à-dire la représentation que les intervenants ont d'eux-mêmes en référence à leur profession ou à leurs connaissances. Dit autrement, ce rapport ou le rapport à soi correspond à la nature de la relation qu'un individu entretient avec un concept ou un objet de sa réalité.

En guise de rappel, les infirmières et les bénévoles se disant guidés par l'Humaindevenant, fondent la majorité de leurs pratiques sur l'écoute des malades, un horaire libre de même qu'une attention particulière à leurs volontés, leurs souhaits et leurs désirs. Ils *présentifient*<sup>56</sup> le malade essentiellement à travers leur croyance que celui-ci choisit au mieux pour lui-même et qu'il est le seul à connaître ses besoins réels. Dans cette logique, mettant en exergue le principe de l'autonomie, ces intervenants ont pour intention de créer l'espace et de fournir le soutien afin qu'il puisse réaliser ce qu'il désire le plus possible. Cette disposition leur permet d'agir respectueusement et d'être un «bon» intervenant. Ainsi, toute attitude qui se place en marge de cette conviction ou toute intervention contrevenant à ce présupposé comporte des «risques» de nuire à la qualité de vie du malade et est susceptible d'être qualifiée de paternaliste. Par conséquent, il faut sommairement s'assurer que les interventions des professionnels ne *briment* pas la personne dans ses désirs et volontés. Ce principe est proche de celui de la non-malfaisance qui suggère d'éviter de faire du mal (Beauchamp & Childress, 2009).

Encore une fois, des différences sont palpables avec le discours plus critique à l'égard de l'approche et de sa mise en pratique au sein de l'organisation étudiée. En effet, dans l'autre perspective, l'intervenant agit dans le but de

---

<sup>56</sup> En guise de rappel, Cooren et Robichaud (2010) utilisent la métaphore de la ventriloquie pour exposer la manière «par laquelle on fait parler quelqu'un ou quelque chose» (p. 172).

*favoriser* le bien-être de l'autre et de maximiser son *potentiel* d'épanouissement. Celui-ci met surtout en évidence le principe de la bienfaisance. Ce dernier ne s'oppose pas à la considération des volontés du malade ou de l'autonomie, toutefois elles ne représentent pas une finalité «absolue». En fait, l'intervenant se sert de l'ensemble de ses connaissances, de son expérience et de son évaluation des situations en vue de décider la nature de ses interventions et de ses objectifs. De cette manière, son jugement et son appréciation du contexte peut largement diverger de celle des malades. Il peut même entreprendre des actions pouvant leur causer momentanément du mécontentement ou de l'inconfort, à condition que celles-ci conservent ou revêtent un caractère bienfaisant. C'est d'ailleurs à ce moment que certaines interventions peuvent revêtir des propriétés paternalistes.

Pour ces intervenants, il apparaît pour eux inadéquat et idéaliste d'envisager que les volontés de la personne puissent toujours concorder avec ce qu'il convient de croire ou de faire dans les situations. À leur avis et comme en témoigne cet extrait, il est erroné de viser une substitution ou une mutation du principe de la bienfaisance au profit de celui de l'autonomie<sup>57</sup>.

Alors la croyance en la transformation de l'autre, plutôt la croyance en l'autonomie de l'autre a empêché la croyance dans la transformation de l'autre et dans sa capacité d'évolution [...]. Alors c'est là que [la théorie de] Parse a eu des limites jusqu'à maintenant.

Cet autre extrait constitue un long exemple éloquent des mécanismes de cette confrontation des perspectives parmi certains intervenants au sein de la Maison.

Un moment donné, ils m'ont demandé de venir et ce qu'elle me disait c'est «est-ce que je devrais dormir un peu plus?» Et ce qu'elle

---

<sup>57</sup> D'une même manière, une attention doit être portée afin que la bienfaisance ne soit pas «normalisée».

disait c'était la manière dont elle était inconfortable, puis [son conjoint], lui disait «bien on en a parlé, t'avais déjà fait ce choix-là d'être un peu plus *sédationnée* si tu venais à ne plus être bien et la sédation, c'était temporaire...» Mais là, elle revenait et c'était une femme intelligente. Elle revenait tout le temps: «oui, mais est-ce que...» Là, je me suis aperçu qu'elle était incapable de faire un choix parce qu'elle n'était pas capable d'analyser les données. C'était [une femme] brillante mais elle n'était pas capable d'analyser les données. À un moment donné, elle s'est mise à dire «en tout cas tous les deux, vous me faites des pressions et je ne me sens pas libre avec vous». Et là, je pensais à [la théorie de] Parse et je me disais: «on est tout à fait à l'encontre de cette approche-là... si on était filmé...». Et à un moment donné j'ai dit: « [nom de la patiente], on arrête là. Et tu sais très bien qu'on n'est pas contre toi. Mais on arrête là». Et le mari est venu me voir après et il était bouleversé: «Moi j'ai toujours respecté cette liberté-là chez elle dans les choix qu'elle a faits». Je disais: «Oui et puis? Est-ce qu'elle t'a déjà dit qu'elle ne voulait pas qu'on la laisse inconfortable si physiquement elle n'était pas bien ou si intellectuellement elle avait plus de misère à discerner les choses?» Il dit: «Oui, oui, oui, elle m'a toujours dit qu'un moment donné je devrai probablement choisir ou les équipes devront choisir si elle n'arrive pas à le faire». Et moi, ce que je disais, c'est que cette personne-là est inconfortable et on a le devoir comme équipe de la soulager... À moins qu'elle dise qu'elle ne veuille pas être soulagée mais en toute lucidité... elle n'était plus capable d'intégrer les données, intellectuellement, elle n'était pas capable de les traiter. Elle n'en traitait qu'une partie. Par contre, la présence était là à elle-même, la présence à cette souffrance-là était là, c'était une personne souffrante moralement, plus moralement que physiquement mais intellectualiser tout cela pour arriver à faire un choix... Cette capacité-là, il y avait un problème de jugement qui pouvait s'expliquer par un foie qui fonctionnait mal... Elle était jaune citron... [...] Mais la présence à elle-même, dans la tristesse de ce qui se passait, était là. Et puis là, j'ai demandé à ce qu'il y ait une réunion d'équipe et j'ai dit à [un intervenant]: «je pense qu'on doit trancher quelque chose, pour elle». Et là, il y a un [intervenant] qui dit: «ouais, mais ce n'est pas son choix». Je disais «elle n'est pas capable de choisir et je pense que si on la respecte, on doit faire quelque chose». Et c'est ce qu'on a fait, le médecin est allé la voir pour lui dire «tu es inconfortable, j'ai toujours travaillé à ton confort et ce que je vais te donner va te faire dormir pour te donner un répit, [un répit] à l'inconfort». Et elle le regarde, elle dit: «Merci! (avec un soupir de soulagement)». Et elle a dormi, elle s'est réveillée plus tard, mais elle avait dormi. Et quand elle s'est réveillée l'inconfort était toujours là, elle a redormi et elle est décédée le lendemain. Elle était en train de mourir cette femme-là. Et c'est là que la présence à l'autre permet de découvrir, un moment donné, que cette présence-là qu'elle avait dans cette situation, elle était

bouleversée sur le plan affectif mais ce n'était pas *travaillable* parce qu'intellectuellement, elle n'était pas capable de suivre. La présence à l'autre fait découvrir tout cela.

L'intervenant typique du discours plus critique à l'endroit de la théorie de Parse conçoit sa fonction professionnelle à travers l'accompagnement mais surtout de potentialisation<sup>58</sup> de la condition de la personne malade, autant au plan fonctionnel, physique, spirituel que psychosocial. Le rôle du professionnel vise ainsi le reflet et la mise en place de conditions favorables à la croissance de l'autre, même lorsque celle-ci est insoupçonnée ou amoindrie. Ainsi, même en fin de vie, ces intervenants se donnent pour mandat de soutenir cet épanouissement, qu'ils croient en fait toujours possible. Ainsi, définir sa pratique professionnelle à partir du risque ou de la peur de nuire à la personne sous-tend une négation de l'apport positif qui peut être suscité au contact du jugement et de l'expertise des professionnels.

Dans leur vision, respecter les volontés du malade ne représente pas un *absolu* mais, bien plus, un *impératif* de soins de bonne qualité. Se figurer la volonté du malade tel un absolu représente à leur avis une forme d'abandon de cette quête d'épanouissement et une infantilisation des malades. Cette perspective prend pour acquis, à l'avance, que la personne ne réussira pas à s'adapter. Elle incite par conséquent les intervenants à répondre à l'ensemble de ses besoins et de ses attentes sous prétexte de créer un stress trop important ou une «décompensation» dont la personne pourrait ne pas se remettre, ce qui le place systématiquement dans une position d'infériorité par rapport aux soignants. Pour ces intervenants, cette attitude est le plus grand manque de respect envers le caractère profondément social et évolutif de chaque humain, de même qu'au mandat qui lie les professionnels aux personnes malades.

---

<sup>58</sup> Ce terme ne signifie pas maximiser les traitements. Il signifie le fait d'investir un grand nombre d'efforts afin de potentialiser et d'améliorer, dans la mesure du possible, la condition du malade. Les intervenants essaient de permettre à la personne d'être dans une condition favorable à son confort, son bien-être et son épanouissement. Favoriser cette condition pourrait donner lieu à toutes sortes de pratiques de différentes natures selon l'état du malade. Par exemple, cet objectif pourrait les amener à limiter la consommation d'alcool à deux verres par jour chez un patient alcoolique afin de diminuer la fréquence et l'ampleur de ses chutes et de ses comportements agressifs envers ses proches et les intervenants.

Par conséquent, leurs plans de traitements sont envisagés dans une optique de potentialisation et de culture qui, à leur avis, n'est pas antinomique avec l'Humaindevenant. Au contraire, comme en témoigne ce travailleur social, leur vision s'insère harmonieusement dans cette approche.

Peut-être, après coup, il y a eu pas mal de réflexions en disant: «Je n'ai pas besoin d'aller aussi loin pour être dans l'Humaindevenant [...]. Où cela menait, c'était à faire des nuances: «c'est qu'on peut décevoir encore des personnes puis qu'elles seront encore en train de se réaliser». Ce n'est pas de les traiter comme des malades qui ont un handicap tellement grand qu'il faut les infantiliser puis les prendre en charge complètement. Puis en cours de route, je dirais dans un sens comme dans l'autre, tu sais c'est piégeant. Mais, c'est le jeu de l'équilibre entre dire: «Ou bien on lui laisse tout le pouvoir, ou bien on s'en occupe, puis on... Quitte à décider à sa place».

Chacune des logiques ou perspectives suggère qu'elle respecte au mieux le malade et permet une fin de vie digne et paisible. L'une d'entre elles évite les attitudes et gestes paternalistes et l'autre, l'infantilisation et l'abandon des malades. Alors que les intervenants s'associent à la théorie de Parse souhaitent favoriser le plus possible le respect des valeurs et des volontés des personnes malades, ceux qui les critiquent sont d'avis que l'adaptation et les compromis font partie du caractère communautaire de l'humain, qu'il est d'ailleurs possible de continuer d'investir en fin de vie.

Ces deux cartes mentales sont représentatives en fait des deux conceptions typiques de l'autonomie ou de la liberté documentées dans la littérature, qu'elles fassent référence à la liberté positive ou négative, la bienfaisance ou la non-malfaisance ou encore plus généralement à la liberté et l'égalité (Lévy, 2013; Munoz-Dardé, 2005). Elles sont typiques également des réflexions philosophiques (Kikuchi, 1996), théoriques (St-Pierre, 2013), voire poétiques (Baudelaire, 2006) à l'égard du degré d'*investissement* qu'il est possible de concevoir et d'envisager, autant chez les malades que chez les professionnels. L'investissement fait référence à l'effort et aux attentes qu'il convient



d'envisager ou d'espérer par les professionnels à l'endroit des malades et de leurs proches.

Le degré d'investissement contraste et oscille d'une part entre la conviction d'une forte capacité d'épanouissement et d'adaptation du malade, évoquant un fort potentiel. En effet, pour eux, «investir» un malade, c'est lui montrer qu'il est toujours en vie, qu'il est possible d'avoir des buts et de les atteindre, de même que de s'améliorer et de vaincre ses peurs. De l'autre côté, les intervenants de la Maison guidés par l'Humaindevenant, militent en quelque sorte pour la primauté d'honorer la personne telle qu'elle est et la manière dont *elle souhaite* devenir. Cette dernière vision met surtout de l'avant une faible exigence d'investissement à l'endroit des malades, puisqu'elle valorise surtout l'adaptation de la part des professionnels.

Cette dualité de conception de l'accompagnement thérapeutique est présente dans la majorité des disciplines et approches conceptuelles soignantes. Toutefois, les tensions qu'elle engendre et ses conséquences sont plus sensibles, drastiques, voire radicales en soins palliatifs. En effet, la tension à l'égard de l'investissement arrive à son apogée compte tenu de la réduction de l'espace et du temps pour effectuer des interventions. Les intervenants doivent effectivement être très vigilants au sujet de la souffrance pouvant être créée au passage des initiatives de transformation ou d'adaptation chez les malades. Chez ces derniers, il n'y a pas de retour en arrière possible et le temps s'avère précieux. Chez les proches, il s'agit des derniers moments passés avec la personne mourante et cette expérience est garante de la nature du deuil qui est à venir. D'un côté comme de l'autre, des situations de souffrance importante peuvent être engendrées.

Sur le plan conceptuel, autant en sciences infirmières qu'en soins palliatifs d'une manière générale, ces deux objectifs d'interventions sont théoriquement visés simultanément. Comme nous pouvons toutefois voir, en réalité, ils s'opposent souvent. Ils constituent en fait deux objectifs différents, bien que

tout aussi importants. L'un représente le respect de l'unicité de la personne et l'autre, la réalisation d'un service soignant «objectivé<sup>59</sup>». St-Pierre (2013) met en évidence cette ambiguïté à travers la qualification et la description de la *double nature des soins*. Celle-ci critique par ailleurs au passage, comme l'ont fait Lévy (2013) et Blondel (1999), les écrits qui privilégient trop souvent une des facettes au détriment de l'autre. En éthique, cette préoccupation pour le degré d'investissement des professionnels prend la forme d'une analyse du *double-effet* ou de la *proportionnalité*, dans le but de déterminer si les interventions auront les effets bénéfiques visés (Berger, 2013). Toutefois, compte tenu de l'imprévisibilité de la trajectoire des individus et des conséquences effectives des interventions tentées, les modalités concrètes de cette analyse demeurent infiniment difficiles à prévoir ou à calculer, du moins pour les intervenants en contexte pratique de soins palliatifs (Fondras, 2004).

Ces deux cartes mentales ou discours au sujet de l'Humaindevenant laissent entrevoir d'autres contrastes. Un des discours suggère que l'approche représente une manière d'intervenir, c'est-à-dire un guide *prospectif*, qui fait émaner «l'impérativité» du respect des volontés de la personne. En effet, comme nous l'avons vu, certaines infirmières et bénévoles étaient tentés de concevoir leur *obligation* ou leur *devoir* professionnel à travers une réponse satisfaisante aux demandes et aux besoins des malades. Au lieu de chercher à prendre en charge comme autrefois le malade et à éclairer sa trajectoire clinique en *conformité* à la logique fonctionnelle de l'établissement, ceux-ci tentaient d'intervenir en fonction de ce que «dicte» Parse, c'est-à-dire suivre le rythme et les volontés de la personne. Laissant toujours paraître en quelque sorte ce souci d'*obéissance*, la perception de la qualité des soins et le sentiment de compétence y étaient intimement liés. Dit autrement, compte tenu de la présence de cette norme, les intervenants jugeaient leur niveau ou leur degré de compétence à partir de leur capacité ou leur incapacité à remplir

---

<sup>59</sup> En guise de précision, cette expression signifie le fait de considérer les données cliniques objectives présentes dans les situations et d'adopter une distance par rapport aux volontés de la personne malade et à la croyance qu'elles sont nécessairement bienfaisantes pour elle.

les objectifs visés. Par ailleurs, malgré certaines précisions apportées par les formateurs tels que: «la présence vraie ne signifie pas être parfait: l'autre ne compte pas si le parfait compte plus que l'autre», beaucoup d'infirmières et de bénévoles ont persisté dans leur conception *instrumentalisée* de l'approche et de leur pratique. Cette référentialisation à l'approche telle une norme permet encore une fois de concevoir que celles-ci ont opéré une *régulation* et une imbrication de leur identité, de la même manière qu'elles le faisaient jadis pour les autres savoirs<sup>60</sup>.

Dans les termes de Weick et Sutcliffe (2005), les conséquences de la référentialisation sont importantes. Pour eux, le processus de rétention ou de mémoire contribue à un effet d'*aveuglement*. Celui-ci est causé par l'absence d'une distance face au contenu enseigné qui se traduit par une forte adhérence voire une substitution de sa pensée par celle de «l'approche». Cette commutation a été constatée notamment chez cet intervenant et qualifiée de *slogan*.

Ce n'est pas pour caricaturer quand je dis cela, mais je vois qu'il y a un souci de *ploguer* l'Humaindevenant le plus souvent possible. «Ah, c'est comme l'Humaindevenant! C'est cela, l'Humaindevenant». Des fois, ça sent le slogan un petit peu, on va en profiter pour ploguer cela.

En fait, Gordon (1995) précise bien cette situation et ses risques alors qu'elle définit le processus de la *mystification*.

La parole et la pensée prennent la forme de slogans et sont formalisées à un point tel qu'on se trouve face à un discours très simpliste et indiscuté, dissimulant la complexité de la situation réelle aux différents intervenants. Cette simplification est souvent une fonction nécessaire aux infirmières se trouvant dans des situations complexes et très éprouvantes, mais il faut en examiner les dangers et en comprendre les limites. Les gens finissent ainsi par penser

---

<sup>60</sup> Nous verrons dans la section 4.3 de ce chapitre que cette attitude s'est estompée et a évolué au fil du temps.

qu'ils comprennent bien la situation, alors qu'en fait ce n'est pas le cas (p. 211).

En d'autres mots, il en résulte que les intervenants peuvent ne pas saisir concrètement les nuances ou les subtilités du contenu mis à leur disposition. Cette compréhension ou cette distance s'avère néanmoins nécessaire à un recours judicieux et adéquat de l'approche en contexte pratique, surtout lors d'évènements complexes. C'est la raison pour laquelle Cooren et Robichaud (2010) indiquent que les résultats de ce type de projet «idéologique<sup>61</sup>» sont en quelque sorte imprévisibles, pouvant être excellents comme dévastateurs.

La mise en évidence de ce processus de régulation et de normalisation permet peut-être de mieux comprendre les affirmations à l'égard de l'absence de changements majeurs ou à plus long terme associés à l'Humaindevenant. Plus précisément, au même moment que les participants reconnaissent des modifications dans les moyens entrepris par les infirmières pour intervenir, certains d'entre eux admettent que les *buts* visés par ces interventions n'ont pas véritablement changé. Notamment, la *standardisation* de la pratique à travers l'exercice des choix individuels «pour tous», l'abstention des préjugés, de même que les routines et les protocoles continuent de faire partie intégrante du milieu. Ces affirmations recèlent en fait la reconnaissance du transfert de la norme de compétence et de qualité des soins plutôt que d'un retrait de cette dernière, comme il était souhaité au préalable par les formateurs. Cet aspect est également fondamental à la critique formulée à l'égard des intervenants guidés par l'approche. Bref, autant les formateurs que les intervenants du discours B reconnaissent qu'une plus grande distance devrait être adoptée envers l'ensemble des savoirs, y compris à l'endroit de l'Humaindevenant.

---

<sup>61</sup> Cette expression ne doit pas être interprétée péjorativement. Dans les termes des auteurs, elle réfère au focus du changement et ce qui est visé par le projet, c'est-à-dire les valeurs et les croyances des intervenants, de même que la «culture» de soins.

En fait, les formateurs mais plus spécialement les intervenants du discours B, conçoivent l'Humaindevenant comme un outil parmi d'autres pour concevoir le monde et aider à intervenir. De cette manière, ils ne lui imputent strictement que des visées rétrospectives. Puisqu'ils demeurent au niveau conceptuel et philosophique de l'approche, ils conçoivent que celle-ci ne peut pas les aider à se positionner ou à prendre des décisions cliniques. Ils comprennent en fait qu'elle expose la complexité et la richesse des situations et les variations des interprétations. En mettant l'emphase sur la *cocréation* plutôt que sur l'autonomie des malades, ils sont d'avis qu'elle peut justifier un grand nombre d'interventions et stimuler la créativité du professionnel. Par conséquent, l'idée d'une variation du sentiment de compétence selon la capacité d'appliquer l'approche ne fait pas de sens et constitue un risque réel de dérapage. En fait, à travers l'ensemble de leurs discours, ceux-ci dénoncent la logique d'*atteinte* ou d'*échec* en lien avec l'utilisation de l'approche et perçoivent un manque de compréhension.

Cette différence de conception relève en grande partie du rapport qu'ils entretiennent avec l'approche. Pour eux, celle-ci offre un regard plutôt que *leur vision* du monde. Leur discours promeut surtout la composante épistémique des savoirs, «c'est-à-dire un objet de savoir valant pour lui-même et que l'on peut relier à d'autres objets de savoir» (Hatchuel, 2005, p. 41). Ils les regardent donc d'une manière *objective* par rapport aux autres savoirs disponibles et *distancée* sur le plan identitaire. C'est ce qui explique le fait que l'approche n'est qu'un «objet» conceptuel et qu'elle ne transforme pas la représentation profonde des intervenants du discours B en rapport à leur travail, leur responsabilité professionnelle ou leur sentiment de compétence. Ces derniers éléments s'avèrent en fait intrinsèques, immuables et surplombent l'acquisition de savoirs. En fait, ils se réclament d'une pensée clinique indépendante de tout «cadre» préétabli. Pour tout dire, ils font l'éloge du jugement contextuel des situations.

Cette perspective résonne par ailleurs avec la vision de Weick et Sutcliffe (2007) alors que ceux-ci évoquent les caractéristiques des activités et des acteurs œuvrant dans une organisation à fort degré de fiabilité. Pour l'ensemble des raisons évoquées et qui sont synthétisées à l'annexe 11, la vision plus «distanciée» en regard de l'utilisation de l'approche s'avère plus souhaitable. Cette prise de position sera à nouveau abordée dans notre conclusion générale.

## **Conclusion**

Notre analyse approfondie nous a permis de constater des différences notables entre les visions de la pratique dans l'établissement, qu'elles soient associées plus ou moins directement à l'Humaindevenant. Au-delà de partis pris arbitraires ou de résistances au changement, nous avons démontré la solidité conceptuelle et pratique de ces cartes mentales présentes à travers le discours au sujet de l'Humaindevenant. Nous avons également mis en évidence leurs portées cliniques mais également identitaires. En effet, nous avons fait état d'une forte régulation identitaire présente chez les participants du discours A. Celle-ci met par ailleurs en évidence une vision «normalisée» de l'approche, traduisant un sentiment de compétence professionnelle variant selon l'atteinte des critères perçus d'une bonne pratique. Le rapport au savoir des intervenants plus critiques de l'Humaindevenant de même que celui des formateurs s'avère quant à lui plus objectif et distancié sur le plan identitaire, ce qui nous apparaît une compréhension plus juste des fondements de telles approches philosophiques et une utilisation saine en contexte clinique. En effet, ceux-ci permettent de limiter les dérapages ou les problématiques qui lui sont associés, tels que la mystification et l'aveuglement.

## **4.3 L'Humaindevenant comme reflet des espaces négociés parmi les intervenants**

### **4.3.1 Mouvement de dissociation et d'objectivation de l'Humaindevenant**

Ces différences de logiques ou d'ontologies soignantes seraient susceptibles d'engendrer tout un lot de tensions au sein de l'organisation. Pourtant, il n'en n'est rien. Comme nous avons pu le constater durant les observations et les analyse de documents, ces situations font rarement l'objet de débats ou de discussions purement éthiques entre les professionnels. En effet, on remarque peu de dissensions au sein de cet établissement, sans doute en raison d'une gestion active et efficace des situations difficiles et d'une tendance à l'*uniformisation* des discours (Cooren & Robichaud, 2010). En fait, pour dissiper ces impasses potentielles, les infirmières admettent volontiers la limite de leur rôle.

D'une manière similaire aux propos déjà présentés d'une participante, il nous est fréquemment apparu que les infirmières s'associent généralement à un rôle de gestion de la normalité. Bref, leurs fonctions ne s'étendent habituellement pas au-delà des parcours ou trajectoires habituelles. Cette gestion de la normalité en tant que finalité se constate à la lecture des notes d'observation infirmières où il est très rare d'y retrouver des propos exposant une situation problématique ou exceptionnelle. Par exemple, plusieurs intervenants m'ont raconté une même situation en insistant sur son caractère polémique et perturbateur. Cet évènement a nécessité une rencontre d'équipe interdisciplinaire, en raison notamment des questionnements que possédaient l'infirmière impliquée par le «cas» en question. Les notes infirmières cette journée-là ne font que mentionner l'existence d'une rencontre sans préciser de problèmes ou d'observations cliniques. Les notes médicales sont en revanche particulièrement détaillées et précises. En fait, d'une manière générale, les notes d'évolution des médecins et des travailleurs sociaux font longuement

état de leurs observations, des situations problématiques et effectuent également un suivi. Dans de rares situations où une problématique est soulevée dans les notes aux dossiers, les infirmières admettent leur *incapacité* à agir de manière «habituelle», en respectant les volontés des personnes.

Cette logique opérante se retrouve également dans leur représentation de l'approche et de sa portée clinique. En effet, les infirmières conçoivent désormais que «la théorie de Parse» cesse de s'appliquer dans certains contextes particuliers ou lui imputent différentes limites. Par exemple, ces situations sont caractérisées par des demandes excessives de la part de malades ou de proches, l'incapacité du malade de choisir des options, de même que toutes les actions de violence envers soi-même et les autres. Ce recadrage a été notamment effectué par les formateurs en fin de projet et après ce dernier.

La mise en évidence de l'incapacité des professionnels ou de l'obligation d'imposer des limites peut entraîner une certaine colère chez ces professionnels. C'est à ce niveau que les accusations de paternalisme sont les plus vives. Bref, l'infirmière a l'impression que le malade et ses proches ne sont pas suffisamment considérés ni respectés. Il semble que la vision individuelle, locale et idéale qui sous-tendait la formation à l'approche ait affecté le rapport des infirmières face à ces situations. Le fait d'être sans cesse *limités, contraints et incapables* de soigner peut effectivement mener à des insatisfactions. Par ailleurs, le fait de limiter et de contraindre les malades influençait leur perception de la qualité des soins offerts. Il semble que des dissonances au plan des valeurs aient été constatées et aient entraîné des difficultés émotives et morales, comme l'avait prédit notamment Kikuchi (1996).

En fait, la vision promue par les formateurs n'incluait pas les mécanismes opérants de la Maison sur le plan fonctionnel. Ainsi, les infirmières étaient tentées dans les premiers moments de l'approche de remettre en question des



aspects profondément ancrés dans les modes d'organisation des pratiques, sous prétexte qu'ils étaient «contraignants» et contraires à l'Humaindevenant. À certains moments, ce sont les bases du fonctionnement et de la coordination entre les secteurs qui ont pu être questionnées. En rétrospective, cette expérience a révélé une quête de la «perfection» dans les pratiques qui a dû être recadrée afin de ramener l'équilibre au sein de l'organisation.

À la fin de notre enquête sur le terrain de même qu'au-delà de notre projet de recherche, nous avons pu constater que les intervenants du discours A procédaient à une remise en perspective de leur conception de l'approche et de sa mise en pratique. Offrant une perspective de l'Humaindevenant axée cette fois sur les *potentiels* de coconstruction d'équipe et offrant un nouveau sens pratique, ils comprennent davantage et conçoivent un meilleur dialogue entre les différentes facettes et valeurs de leur pratique. Ils témoignent désormais plus favorablement des actions plus «dirigées» réalisées par leurs collègues.

Nous avons constaté que ce nouveau recadrage et le sens plus positif donné aux pratiques parfois plus «structurées» des intervenants, s'est effectué à partir d'échanges avec les intervenants du discours B. Nous avons noté, au cours de nos observations de même que relevé dans nos entretiens individuels, que l'apport de l'équipe psychosociale semble avoir été particulièrement productif à ce niveau. Ils ont travaillé, en collaboration avec des infirmières et des bénévoles associés à l'Humaindevenant, à resituer l'activité soignante locale, notamment celle des bénévoles et des infirmières, dans le fonctionnement plus distal de l'organisation. Ils cherchaient entre autres à mettre en valeur la cocréation et la participation active et positive de chacun des intervenants au devenir des malades. Leur apport conceptuel a représenté l'occasion d'effectuer des rapprochements avec l'Humaindevenant et d'autres sources théoriques. Leur vision a fourni une explication alternative et moins axée sur les *limitations* et le «risque» dans la réalisation concrète des soins et recadré le sens de leur travail afin qu'il soit moins dépendant de la «capacité» de satisfaire ou non les demandes des patients. Offrant une lecture renouvelée

plus rassembleuse et pragmatique de l'approche, ces intervenants ont remis l'emphase dans leur discours, tel que l'avait fait originalement les formateurs, sur l'importance de considérer l'authenticité et la présence à soi, l'évaluation des situations en contexte et des différentes données et points de vue dans l'analyse en temps réel des situations. Cette perspective de l'Humaindevenant est davantage axée sur l'apport significatif et la contribution des intervenants au bien-être des personnes malades.

Ce discours de cocréation et de dialogue représente donc à notre avis une évolution bénéfique des intervenants, du projet initial de formation au sujet de l'Humaindevenant de même que de la pratique antérieure. D'abord, la nouvelle lecture qui est faite de l'approche laisse davantage d'espace à la créativité du professionnel en contexte d'intervention, permet de valoriser la «bienveillance» et la quête de bienfaisance de chacun des intervenants de la Maison. Par ailleurs, d'un projet de changement des pratiques apporté de «l'extérieur», l'Humaindevenant est désormais associé au dialogue entre les intervenants, ce qui est davantage endogène et plus réaliste des fonctions des infirmières de la Maison. Ce transfert traduit une formation ponctuelle émergeant de situations cliniques particulières plutôt que par la «confrontation» de la réalité clinique aux idéaux académiques ou moraux. Aussi, ce discours met également en évidence la participation et l'apport des autres acteurs de l'établissement au projet de l'Humaindevenant. Ce dernier est passé d'une initiative destinée uniquement aux infirmières à une entreprise impliquant l'ensemble de l'organisation<sup>62</sup>.

Par surcroît, cette expérience de recadrage a permis à certains de comprendre qu'ils pouvaient faire parler, contourner et ignorer les sources conceptuelles de l'Humaindevenant, de même que celles contenues dans d'autres savoirs. Autrement dit, on peut penser que l'Humaindevenant de même que les autres

---

<sup>62</sup> Une précision s'impose néanmoins à ce sujet. Les formations et les activités réalisées sur le thème de l'Humaindevenant sont destinées aux infirmières, aux bénévoles et aux employés de soutien. Toutefois, tous les autres professionnels de l'établissement peuvent y participer et sont parfois invités à s'entretenir sur le thème de l'Humaindevenant dans leurs propres formations.

savoirs (par exemple les protocoles de soins), ne représentent plus un «guide» qu'il faut «suivre» mais une source d'inspiration parmi d'autres pour nourrir le jugement clinique en situation, ce qui pourrait correspondre aux stades plus avancés du modèle de Benner (2001). Par ailleurs, les intervenants disposaient en moyenne de plus de 10 ans d'expérience en soins palliatifs que les intervenants du discours A. Cet élément peut justifier le développement d'une plus grande expertise professionnelle au fil du temps et d'une plus grande distance identitaire par rapport aux savoirs.

#### **4.3.2 Mouvement de rassemblement autour de l'Humaindevenant**

D'une manière paradoxale au mouvement de dissociation et d'objectivation des intervenants à l'égard de l'Humaindevenant en contexte clinique, on constate simultanément un processus de regroupement et de conjonction qui lui, se situe au niveau collectif. Cette cohésion s'effectue parmi les employés de soutien, les bénévoles et les infirmières. Il est nommé cependant par tous les intervenants de la Maison, sans exception. Cet effet rassembleur trouve ses sources notamment des initiatives visant à solidifier les canaux de communication, à démocratiser les processus décisionnels et à raffermir le sentiment de sens au travail chez les employés de soutien.

L'Humaindevenant a par ailleurs été utilisée pour étayer l'importance de cet engagement et leur contribution au sein de l'organisation. Cette stratégie de conscientisation et de sensibilisation des travailleurs, réfère en management à une stratégie de Responsabilité sociale éthique (RSE). Celle-ci consiste, à travers des «principes généraux touchant la philosophie ou la mission de l'organisation à faire valoir des éléments de reconnaissance mutuelle et d'adhésion au groupe» (Huët & Loneux, 2010, p. 294). Durant la formation offerte, leur importance et leur impact individuel au sein de la collectivité leur ont été décrites et justifiées. Dans la perspective de ces auteurs, ces interventions visaient une intériorisation des responsabilités collectives et un

rassemblement autour de valeurs cardinales, agissant comme un élément fédérateur entre les secteurs.

Plus précisément, la formation leur démontrait les rationnels philosophiques qui guident les actions des intervenants, dans le but de favoriser le bien-être et le confort des malades en fin de vie. C'est d'ailleurs une caractéristique typique de ce genre de projet où l'emphase est mise sur la vocation de la mission de l'entreprise de même que sa responsabilité morale. Ce détail est primordial dans ce type d'initiatives. En effet, on y valorise l'engagement dans le travail à partir d'arguments civils et sociaux. On y décrit par ailleurs les meilleures pratiques qui sont attendues des travailleurs dans le but de répondre aux enjeux sociaux auxquels l'organisation fait face. Comme il a été vu au cours des entretiens, ces meilleures pratiques sont exemplifiées notamment à travers de nombreuses métaphores mettant en évidence les valeurs d'engagement et de dépassement prônées. Ces métaphores sont par ailleurs souvent mises en évidence lors de contextes événementiels (Huët & Loneux, 2010) comme ce fût le cas dans un mardi clinique de même que dans les journées de «ressourcement».

À cet égard, les propos de la majorité des participants sont particulièrement évocateurs sur ce point. Ces valeurs ont une forte portée de valorisation et constituent une fierté qui est exportée à l'extérieur de l'établissement. Ce sont d'ailleurs celles-ci qui permettent une forte adhésion et une identité commune au sein de l'établissement, malgré l'éclatement ou les tensions qu'il pourrait être possible de constater à l'interne. Nous avons en effet détaillé plus tôt dans le deuxième chapitre (section 2.4) un discours porté sur la cohésion et l'identification à la Maison en rapport aux autres établissements et secteurs du système de santé.

Ces modifications de repères et cette responsabilisation des travailleurs pour une cause commune contribuent à modeler la culture de l'entreprise de même que leur schème de travail. Cette culture, tend à mener vers une nouvelle

gouvernance (Huët & Loneux, 2010). Dans notre cas, ces initiatives ont eu pour effet de changer les modes de communication qui étaient jugés autoritaires et hautement hiérarchiques à un rapport plus réciproque et fluide entre les secteurs. La direction voulait stimuler et raffermir l'engagement personnel de chacun des membres envers la cause de la Maison, bref favoriser le sens au travail. Bien que peu de changements concrets aient eu lieu, tel que prédit par Huët et Loneux, on a quand même pu remarquer une culture davantage axée sur l'adaptation, la flexibilité dans le but de favoriser une plus grande polyvalence, efficacité et satisfaction globale. Par ailleurs, les employés se sentent plus impliqués et les décisions semblent être davantage démocratisées.

Ainsi, le projet de l'Humaindevenant a servi à modifier cette sensation parfois ressentie de «servitude» des employés de soutien à l'égard de l'équipe soignante, pour une participation accrue et un engagement dans l'équipe, auprès du malade. On est ainsi passé du *salarié-agent* au *salarié acteur-sujet*, où le sens et la responsabilité riment aussi avec pression augmentée et attentes sur le personnel (Huët & Loneux, 2010). Ainsi, plutôt que de continuer à être externe, la norme a été intériorisée et l'intervenant est désormais considéré responsable de la respecter et de participer au bien-être du patient. Effectivement, nous avons obtenu des témoignages sur cet aspect.

Le succès à long terme du projet reste encore à définir aux yeux des participants, qu'ils soient plus ou moins favorables à l'Humaindevenant. Certains le jugent encore fragile et pensent qu'il pourrait s'éteindre graduellement. À leur avis, peu de choses ont changé réellement et les valeurs de conformisme et d'efficacité priment toujours. Certains s'avèrent plus optimistes ou nuancés et poursuivent la quête de l'amélioration des pratiques. En effet, que nous soyons favorables ou non à l'Humaindevenant au sein de l'établissement, les deux changements internes et évolutifs que nous venons d'évoquer, d'une part la «distanciation» des infirmières face à l'Humaindevenant et aux autres savoirs et de l'autre la conjonction collective

face à l'approche, représentent à notre avis le passage graduel d'une organisation axée sur la sécurité et le conformisme à une organisation «fiable» (Weick & Sutcliffe, 2007) dont les forces résident dans la communication et la formation. Pour ces auteurs, la capacité de voir et de reconnaître plusieurs des aspects influençant la situation et d'agir en conséquence avec qualité et diligence représente l'aptitude à l'*improvisation*. Celle-ci d'ailleurs est représentative des organisations particulièrement efficaces et intelligentes. Les impacts de cette improvisation ne sont pas seulement positifs dans la pratique personnelle des professionnels mais aussi pour le fonctionnement global de l'établissement et la qualité des services offerts aux malades et à leurs proches (Cooren & Robichaud, 2010).

## **Conclusion**

Ce chapitre nous a permis d'expliquer que la pratique avec l'Humaindevenant au sein de la Maison s'était forgée à partir d'interprétations issues des théoriciennes, des formateurs et des intervenants. Celles-ci représentent en résumé «la façon dont les êtres humains configurent et reconfigurent le monde qui les entoure en invoquant dans leur conversation des règles, des procédures, des sentiments, des traditions, des principes, des projets, des faits, des règlements, etc.» (Cooren & Robichaud, 2010, p. 173). Ce parcours essentiellement chronologique ou temporel nous a permis de comprendre que la pratique clinique inspirée par l'Humaindevenant était le fruit d'une série d'interprétations menant à l'expression des principales dualités soignantes, reconnues déjà par St-Pierre (2013). Ces interprétations ont mené à la mise en évidence d'une opposition dans les raisonnements cliniques, questionnant le degré d'investissement du malade et le rapport de l'intervenant face à son travail. La présence de ces cartes mentales et d'un rapport identitaire parfois fortement régulé par l'approche a nécessité des nuances et des rajustements dans les discours cliniques afin de revenir à un certain équilibre au sein de l'établissement. Nous avons par la suite montré les moyens de négociation et d'uniformisation des discours afin de favoriser l'harmonie dans les rapports à

soi et la cohésion dans les pratiques soignantes au sein de l'établissement. Un schéma synthèse de la construction et de l'évolution de la pratique guidée par l'Humaindevenant est situé à l'annexe 12.

Ayant effectué le point et répondu à notre question de recherche qui touchait la construction et l'évolution de la pratique soignante avec l'Humaindevenant de Parse, nous pouvons désormais nous concentrer sur le problème plus large de l'écart théorie-pratique. Dans le chapitre suivant, nous effectuerons le bilan des constats à dégager en regard du contenu, du processus de transfert et des effets associés à une pratique infirmière avec une conception, en plus de se situer directement par rapport au phénomène de l'écart. Ces conclusions permettront par le fait même d'offrir certaines recommandations et pistes de recherche futures en lien direct ou connexe avec le phénomène d'une pratique avec une conception. L'ensemble de ce chapitre nous mènera à mettre un terme à notre chaîne d'évidence et à finalement conclure l'ensemble de notre travail de recherche.





## CHAPITRE 5. LIER LA THÉORIE ET LA PRATIQUE

Dans ce travail de recherche, nous avons commencé par problématiser sur l'écart entre les théories infirmières et la pratique, avant de présenter la nécessité d'analyser les processus d'implantation et d'intégration d'une théorie dans les milieux cliniques. Plus précisément, nous avons voulu comprendre les raisons justifiant les difficultés liées au transfert dans la pratique des conceptions infirmières et à leur utilisation concrète. Au terme de notre examen des écrits, nous avons constaté que le contenu même des conceptions infirmières, les processus de transfert ou encore les effets qui leurs étaient associés devaient être alors questionnés. Pour parvenir à répondre à notre interrogation générale, nous avons défini une question et des objectifs de recherche afin de nous doter d'une vision plus réaliste de la pratique à plus long terme imprégnée d'une conception infirmière. Nos deux derniers chapitres nous ont permis d'une part, d'offrir un portrait descriptif de la pratique antérieure des infirmières, de l'implantation et de l'intégration d'une conception et de leurs effets, et ce dans la perspective des participants de notre enquête. D'autre part, nous avons effectué une analyse des processus menant à la composition d'une pratique guidée par une conception, en l'occurrence celle de l'Humaindevenant, et à son évolution dans le milieu.

Il est maintenant temps de revenir dans ce chapitre sur cette interrogation initiale. À la lumière de notre analyse, à quoi peut-on associer le problème des conceptions, plus précisément celle de l'Humaindevenant, lorsqu'elles sont utilisées en contexte pratique? Est-ce en raison d'un contenu inadapté, d'un transfert à la pratique inefficace, d'effets trop incertains, ou en raison d'autres choses? Notre examen approfondi de la question nous permet d'associer des sources de difficultés en regard des dimensions de l'écart théorie-pratique. Il apparaît que celles-ci relèvent finalement du rapport que les académiciennes infirmières, surtout les théoriciennes, entretiennent face à la pratique et au savoir.

Nous comptons ainsi mettre en évidence l'incapacité des conceptions infirmières à «guider» les professionnels, c'est-à-dire leur permettre d'anticiper les situations et d'envisager les interventions les plus judicieuses en fonction du portrait clinique du malade. Néanmoins, bien qu'on puisse questionner leur pertinence en référence à ces «fonctions cliniques», ce constat ne remet pas en cause la possibilité de référer aux conceptions infirmières en situation de pratique. À notre avis, il faut davantage être prudent en lien avec les interprétations des enseignants et des messages qui leur sont associés, que ce soit en contexte pratique ou académique. C'est à cet endroit, c'est-à-dire dans le transfert de la théorie, que réside une part du problème. Nous sommes toutefois loin de remettre en cause les stratégies d'enseignement utilisées ou la compétence des formateurs dans la réalisation concrète des projets d'implantation des conceptions. Notre propos se situe à un tout autre niveau et surplombe les notions de contenu et d'effets. Nous questionnons en fait les objectifs de «l'implantation» des conceptions infirmières de même que la représentation «académique» de la pratique. Plus encore, nous interrogeons les motifs qui sous-tendent le discours de l'intégration d'une conception. À notre avis, celui-ci vise une association identitaire et une représentation globalisante de la réalité (s'inscrivant dans un communautarisme) qui se situent en fait à contre-courant du développement intellectuel et scientifique des infirmières et de la discipline.

Finalement, nous comptons aborder le thème des effets associés à l'utilisation d'une conception par les infirmières pour guider leur pratique. En fait, et compte tenu des conditions et des interprétations qui ont eu lieu au sein de l'organisation ayant fait l'objet de notre enquête, nous sommes d'avis que les effets de tels projets sont en fait très peu prévisibles et très dépendants des acteurs en présence et de leurs intérêts. Nous sommes en droit de nous demander si c'est réellement «l'Humaindevenant» en tant que contenu de formation qui a réellement apporté les effets que nous avons décrits, en l'occurrence ceux liés à la connexion entre les secteurs d'activités de la Maison et à la démocratisation des décisions. Considérant les interprétations qui ont

été effectuées et l'appropriation singulière de l'approche par les différents acteurs ayant participé à l'étude, nous pensons que les effets identifiés sont très locaux et auraient pu être complètement différents dans un autre milieu malgré l'utilisation de la même approche soignante. Loin de «prêcher» en faveur du statut quo dans les pratiques, nous concluons notre propos en reconnaissant que les changements qui ont été constatés au sein de la Maison ont permis d'instaurer du mouvement et de susciter le questionnement chez les intervenants. Cet aspect s'avère pour nous un signe concret de la capacité créative et de développement continu de cette organisation et des intervenants qui y œuvrent.

## **5.1 Reconnaître l'absence de contenu prescriptif dans les conceptions infirmières**

Lorsqu'il est question d'utiliser les conceptions infirmières pour *guider* l'agir des intervenants, tel une «lunette» à travers laquelle regarder les situations cliniques et intervenir, deux problèmes majeurs se posent à l'égard de son contenu. D'abord, ce sont des concepts universaux qui ne contiennent pas de savoirs «orienteurs» concrets. Ils ne sont pas *moraux* dans le sens où ils ne permettent pas de discerner les critères d'une intervention appropriée d'une autre qui l'est moins<sup>63</sup> (Blondeau, 2002). Bref, ils sont relatifs<sup>64</sup>. Ainsi, en contexte pratique, ils peuvent permettre de justifier un grand nombre d'interventions et être dépendants des interprétations arbitraires des formateurs et des intervenants. Paley (2001) fait d'ailleurs remarquer l'incapacité des intervenants à reconnaître ou à juger de la «meilleure» traduction des conceptions infirmières. Il indique:

---

<sup>63</sup> Dit autrement, les conceptions infirmières relèvent de savoirs qui pourraient être qualifiés de « what is » dans la conceptualisation de Hume (1711-1776). Les savoirs moraux relèvent davantage de savoirs « what ought ».

<sup>64</sup> Entendu ici au sens commun du terme.

For very similar reasons, it is impossible to apply «caring» knowledge. Of course, it is entirely possible to claim that one is applying it; but that is hardly the same thing. For if there are no testable differences between one account and another, on what conceivable grounds can we decide whether this account, as opposed to that one, is being applied? (p. 196).

En ce qui nous concerne, nous avons constaté en fait que les formateurs et les intervenants ont pallié en quasi-totalité l'absence de contenu concret avec leur propre appréhension et jugement de ce qu'est une bonne pratique clinique. C'est ainsi qu'une «moralité» a été induite au passage de l'implantation de l'approche, d'une part fortement influencée par la valeur du choix et de l'autonomie et de l'autre, par l'efficacité et la sécurité. Dans un tel contexte, Desjeux (2004) souligne l'importance de ne pas sous-estimer la place de l'*imaginaire* dans la construction de tels rationnels d'intervention. Dans sa perspective, l'imaginaire représente «un dispositif symbolique d'aide au passage à l'acte, dans un processus de mobilisation tour à tour de l'imaginaire et de rationnel» (p. 78).

L'autre problème à l'égard du contenu de l'approche est qu'il n'expose pas de savoirs scientifiques. En fait, sont absents les savoirs qui pourraient mieux *informer* les intervenants et les guider dans leurs prises de décision, notamment par leur caractère *prédictif*. Notre analyse a révélé des situations où les intervenants étaient très attentifs, par exemple, aux volontés de la personne telle que «l'approche le préconisait», sans l'être toutefois à l'égard d'autres éléments du contexte tout aussi pertinents sur le plan clinique et relationnel. D'une part l'attention et la présence n'ont pas répondu à tout dans l'amélioration de la qualité et de la compétence des professionnels (Paley, 2001; 2005; 2006; 2010). De l'autre, sans connaissances théoriques et scientifiques, en d'autres mots sans contenu d'ordre rationnel nourrissant l'exercice clinique en contexte, les intervenants s'exposent à réaliser une lecture partielle des situations. D'une manière comparable aux propos de Gordon (1995), les intervenants courent le risque de croire qu'ils saisissent la situation et qu'ils agissent adéquatement, alors qu'il en est autrement.

C'est là que réside selon nous la véritable lacune de telles conceptions universelles, dont fait partie l'Humaindevenant, spécialement lorsqu'on leur impute des fonctions cliniques en quelque sorte «prescriptives» ou «directives». En effet, cette dernière propose d'être avec la personne qui illumine le sens des situations notamment par le biais de la figuration, la valorisation et du langage. Toutefois, elle omet de qualifier ou de nourrir ses concepts par du contenu théorique. Or, ce que nous ne connaissons pas ou n'avons jamais envisagé, nous ne pouvons le voir ni le considérer, même en étant les plus attentifs et sensibles possible (Cooren & Robichaud, 2010). Cette déduction est un fondement philosophique et s'adresse à toutes les conceptualisations qui, comme l'Humaindevenant, prétendent pouvoir élucider l'expérience humaine dans son ensemble. Cette critique adressée à l'endroit de l'empirisme naïf questionne en fait l'exercice pour un individu de *faire du sens* uniquement avec ce qu'il connaît déjà (Dahnke & Dreher, 2011; Turner & Risjord, 2007). Dit autrement, le risque devient grand de faire du sens *sans connaissances* ou encore, d'imputer *créativement* des normes ou des fonctions, faisant émaner l'idée de la «prescription» à une idéologie générale qui n'en contient pas par essence. Dit autrement, ce processus d'interprétation et de routinisation s'éloigne considérablement des écrits originaux, de même que des intentions de l'auteure et des formateurs. Par conséquent, les grands principes contenus dans ces approches sont aisément interprétables et peuvent justifier plusieurs interventions, de natures fondamentalement différentes. Pour nourrir ces principes en contexte de formation, la nécessité de connaissances scientifiques et philosophiques pour juger contextuellement des situations nous paraît un incontournable.

Une précision s'impose néanmoins. L'absence de catégories ou de contenus scientifiques concrets est inhérente à la nature «idéologique» ou philosophique de l'approche. Citant Spinoza, Zarifian (2013) met efficacement en lumière cette nuance importante avec une analogie fort percutante. «Tel poison, par exemple, peut-être très mauvais et conduire à sa mort sous sa forme existante. Néanmoins, ce poison n'est pas un «mal» en soi. S'il peut y avoir du

mal, ce n'est pas dans l'effet du poison, mais dans les intentions de celui qui l'a administré» (p. 334). Ramené au contexte de notre étude, cet extrait nous permet de soutenir que nous ne remettons pas en doute la pertinence des savoirs philosophiques ni même celle de l'approche en elle-même. Cet examen ne constituait pas un objectif de notre étude et devrait faire, à notre avis, l'objet d'une analyse philosophique rigoureuse. En effet, Uys et Smit (1994) suggèrent d'être particulièrement vigilant à propos du caractère philosophique de telles approches comme l'Humaindevenant. À leur avis, ce genre de conceptualisations est plutôt *pré-philosophique*. Ils considèrent que les analyses philosophiques ou la philosophie servent à analyser ces rapports pré-philosophiques au monde à l'aide de démarches rigoureuses. Ainsi, dans cette perspective, la philosophie ne sert pas à «offrir» une vision globalisante mais plutôt à en analyser les failles. Nos propos concernent plus précisément l'adéquation des conceptions, entre autres celle de Parse quand il s'agit de «guider» l'agir des infirmières. Encore une fois, l'appropriation d'une telle conception abstraite en vue d'une application ou d'une utilisation implique des processus d'interprétation qui s'éloignent nécessairement du contenu original. Ils sont conjoncturels aux contextes et aux jeux des acteurs en présence. À ce sujet Desjeux (2004) indique: «Avant d'être une idéologie, une culture de l'organisation ou une approche générale, elle est d'abord une ressource mobilisée dans un jeu social [...] où la même morale, la même religion peut devenir cause de succès ou d'échec en fonction de la conjoncture» (p. 54).

Comme Thorne et al. (1998) et Wimpenny (2002) l'indiquent en référence au contexte infirmier, les conceptions infirmières deviennent fréquemment dans les milieux cliniques des outils fonctionnels (à caractère directif ou normatif) plutôt que des moyens pour développer les soins infirmiers. Notre analyse nous permet même d'envisager que dans un contexte mal encadré ou soutenu, ces interprétations pourraient potentiellement mener à des dérapages tant sur le plan de la qualité des soins que sur la santé des intervenants. Si de tels projets devaient encore une fois être envisagés, le soutien de ces équipes pendant et après l'implantation d'une telle approche serait primordial.

L'identification de ces processus d'interprétation justifie et soutient ainsi les affirmations visant à dénoncer les risques associés aux aboutissants, en quelque sorte très peu prévisibles, des projets d'implantation d'une conception infirmière. À cet égard, les préoccupations des auteurs philosophiques tels que Kikuchi (1996) et Hussey (2004) étaient fondées bien que nous sommes confiants du fait qu'aucun acte malfaisant n'ait été posé par les intervenants inspirés par l'Humaindevenant au cours de cette recherche. C'est pour cette raison que des «limites à la théorie de Parse» et la valorisation d'un «discernement collectif» ont été mis progressivement en place.

Par ailleurs, bien que ces «idéologies» aident à réfléchir rétrospectivement (Weick & Sutcliffe, 2005; Cooren & Robichaud, 2010), elles ne sont pas suffisantes en elles-mêmes pour *offrir* une réflexion critique approfondie dans le contexte précis de la pratique et de l'institution. Des savoirs scientifiques et philosophiques (incluant ceux de nature éthique) sont nécessaires pour «augmenter le pouvoir rationnel et laisser moins de place au hasard et à l'imaginaire» (Desjeux, 2004, p. 78). Dans notre étude, le recours à l'approche tel un guide réflexif ou une structure mentale est présent dans l'ensemble des propos des intervenants et représente un élément positif. Toutefois, nous avons constaté que la critique des pratiques et l'utilisation de l'approche ne mobilisaient pas nécessairement des savoirs nouveaux ou supplémentaires. Des savoirs concrets auraient pu contribuer à modeler et à nuancer le sens donné par les intervenants aux situations, à obtenir une vision plus complète du contexte et à intervenir d'une manière plus adaptée.

Constatant des problèmes d'arrimage cliniques avec l'approche telle qu'enseignée et comprise au départ, plusieurs acteurs se sont affairés à tour de rôle à construire des ponts et à proposer une vision plus réaliste et contextualisée de l'utilisation de la conception, des activités infirmières et du fonctionnement de la Maison. Ils ont finalement promu une vision plus positive des pratiques cliniques destinées aux patients et à leurs proches, et ont invité les infirmières à prendre une plus grande distance conceptuelle par rapport à

l'approche et à son application. Ceux-ci les ont ainsi encouragées à abandonner l'idée que la théorie de Parse pouvait représenter leur seul guide clinique ou se substituer à leur représentation de la réalité.

Néanmoins, les formateurs ou les infirmières peuvent se servir des conceptions infirmières pour éclairer les perspectives à travers un exercice dialogique. Ainsi, plutôt que d'enseigner «l'application» de l'approche, nous avons constaté que certains formateurs l'utilisent désormais pour structurer leur propre perspective et susciter la réflexion chez les apprenants, usage qui ressemble davantage aux initiatives du projet initial.

À cet égard et malgré ce que les théoriciennes affirment généralement, nous pensons qu'il n'est pas souhaitable de «choisir» une conception pour guider sa pratique. Les intervenants ne peuvent se contenter d'une seule approche comme ancrage idéal<sup>65</sup> puisqu'ils risquent de créer une «fermeture conceptuelle prématurée» (Traduction libre, Kristjanson, Tamblyn & Kuypers, 1987, p.525). Encore une fois, si l'intervenant n'est pas en mesure de décoder les indices ou ne possède pas les connaissances pour les remarquer, une réflexion en présence des éléments de la situation ne permettra pas davantage de découvrir des savoirs nouveaux et la pratique clinique ne sera pas nécessairement améliorée. Une panoplie d'approches et de théories permettent de travailler à développer la pensée rationnelle ou un rapport au savoir différent au savoir chez les intervenants. À ce sujet, les savoirs philosophiques (incluant ceux de nature éthique) peuvent aussi élargir le mode de pensée, offrir de nouvelles catégories conceptuelles et de formalisation en référence à certains phénomènes ou objet de pensée.

On constate également le même genre de recommandations et de nuances dans Adler (1990), Blondeau (2002), Kikuchi (1999) lorsqu'ils avancent la nécessité des principes prescriptifs de différents ordres et la présence de divers

---

<sup>65</sup> Le terme « idéal » est utilisé en philosophie pour signifier ce qui se rapporte au monde exclusif des idées.



niveaux de raisonnements pratiques liés au processus cliniques. Pour Desjeux (2004), il s'agit d'une discontinuité entre des principes centraux et des principes locaux, en d'autres mots des échelles d'action différentes (p. 103). Pour cette raison, il convient de favoriser la combinaison de savoirs de différents niveaux, de même qu'envisager les phénomènes sociaux sous divers angles. Ce constat est comparable à ceux qu'effectuent Risjord (2010) et Benner et al. (2010). Pour exposer la nécessité que les connaissances générales et plus concrètes soient inscrites dans la pratique, cette dernière indique: «Nurses must quickly learn that knowing *what* and *how* is not enough; they must also know *when*» (p.48).

En résumé, nous pensons qu'il convient d'abandonner l'utilisation prospective des conceptions, de même que nuancer leur utilisation rétrospective en envisageant les phénomènes à partir de perspectives et de niveaux de complexité divers. Cette perspective à l'égard des fonctions des conceptions en pratique se distingue de la vision préconisée par les théoriciennes et la plupart des méta-théoriciennes. Alors qu'elles visent généralement à transformer les croyances et les valeurs des infirmières et à modifier leur rapport au monde et à leur travail, nous pensons qu'il est temps de dépasser cet idéal de formation. Les conceptions sont donc un outil idéologique comme d'autres, dont il convient de baliser l'interprétation et la portée clinique. Idéalement, elles ne devraient pas être enseignées pour elles-mêmes, mais pour leur pertinence philosophique. Or, comme nous avons déjà mentionné, cette portée n'a pas encore été définie.

Même si notre exposé ne visait pas à critiquer le contenu de l'approche en lui-même, nous demeurons tout de même vigilants. En effet et puisqu'elles ne sont pas scientifiques, nous pensons qu'il est nécessaire d'évaluer les conceptions et leur usage rétrospectif en fonction des contenus philosophiques contemporains. Un bref saut dans les écrits de cette discipline nous permet d'ores et déjà de questionner la pertinence de développer des conceptualisations globalisantes et universelles de la réalité (Morin, 2005). En

effet, les philosophes eux-mêmes ont cessé de prétendre pouvoir expliquer la nature humaine ou l'essence de son existence. Provençal (2002) s'appuie d'ailleurs sur cette critique pour marquer la rupture entre les philosophes classiques et modernes. Il écrit notamment: «Les penseurs modernes tendent à rejeter les théories trop livresques ou trop dogmatiques, qui se présentent comme trop absolues ou trop définitives. On critique les faux universalismes, c'est-à-dire les systèmes trop ambitieux qui se présentent eux-mêmes comme universels» (p. 28). Searle (1993) dénonce efficacement quant à lui, la composante d'adoption associée à ces contenus. Celui-ci indique:

Il existe par exemple dans le droit des règles de procédures et d'évidence qui entraînent l'adhésion même dans les cas où il est manifeste pour tous ceux qui sont concernés qu'elles ne produisent pas la vérité. Plus, elles entraînent l'adhésion même dans des cas où il est évident qu'elles empêchent la vérité de se manifester (p. 2).

Pour nous, cette critique s'adresse directement aux conceptions infirmières de même qu'aux stratégies utilisées par les théoriciennes afin de les promouvoir, les développer et les défendre. Sur ce plan, Parse a été particulièrement active au cours des vingt dernières années alors qu'elle a créé des conceptions<sup>66</sup> et des méthodologies de recherche qui soient parfaitement cohérents avec sa pensée (Parse, 2001). Ainsi, même si nous sommes d'avis que le contenu de ces approches peut être doté de certains éléments philosophiques intéressants, découlant entre autres d'une pensée existentielle, nous pensons que les usages prétendus et le rapport que les théoriciennes entretiennent avec leurs travaux sont questionnables, voire problématiques. Par conséquent, lorsqu'il s'agit de s'associer à une telle vision de la réalité et de la science infirmière et de l'enseigner, nous ne pouvons ignorer les difficultés et les risques qui y sont associés.

---

<sup>66</sup> Parse nomme ses travaux en faisant davantage référence aux termes «théorie» et «école de pensée». Toutefois, pour éviter dans le cadre de ce travail une confusion dans les termes, nous préférons utiliser le terme «conception» pour référer aux travaux connexes développés autour de l'Humaindevenant, même si nous avons fait régulièrement référence à l'expression «la théorie de Parse».

D'abord, cette vision de la réalité et l'association identitaire qui est promue s'éloigne des objectifs de la philosophie et du développement intellectuel qui étaient visés au départ. Ainsi, si les conceptions ne jouissent plus de leur statut de «moteur» de l'émancipation des infirmières et de la discipline pour justifier leur pertinence, nous pouvons remettre en doute le discours soulignant leur primordialité pour le développement de la discipline et une pratique infirmière conscientisée et éclairée. Néanmoins, comme nous l'avons déjà évoqué, ce sont davantage les usages qui sont effectués des conceptions qui posent à notre avis un problème. En ce sens, ces éléments touchent surtout les notions de transfert de la conception vers la pratique puisqu'ils concernent l'enseignement et les processus de diffusion chez les étudiants et les infirmières. Nous pourrions en fait envisager une pertinence des conceptions infirmières sur le plan conceptuel et philosophique, à condition qu'elles s'insèrent dans l'entreprise publique et académique des savoirs, c'est-à-dire qu'elles puissent notamment être critiquées, falsifiées et corrigées par l'ensemble de la communauté disciplinaire.

## **5.2 Transfert d'une conception: deux quêtes en contradiction**

Au-delà du contenu de l'approche, notre analyse a mis en évidence le rôle important du processus de «transfert» dans les résultats effectifs de l'implantation de l'Humaindevenant dans la Maison. Autrement dit, nous avons identifié une série d'interprétations de l'approche, issues notamment des théoriciennes, des formateurs et des intervenants, qui a mené à construire «l'objet Humaindevenant» au sein de l'organisation et des pratiques. Dans cette section, il convient de souligner deux aspects en référence au transfert et à l'implantation de l'approche dans le milieu. Le premier aspect concerne le maintien de la norme de pratique chez les infirmières et la vision hautement idéalisée sur le plan moral des formateurs. Le deuxième représente la quête d'une vision critique et émancipatrice de la pratique à travers l'adoption d'une

vision globalisante, et potentiellement restreinte du monde. Ce raffinement de l'analyse nous permet de conclure que le transfert de l'approche, tel que conçu par les formateurs mais également par les théoriciennes, visait deux quêtes contradictoires. À notre avis, l'enseignement et l'apprentissage d'une vision globalisante de la santé et de la réalité se situent parfois à contre-courant avec le développement de la pensée critique et émancipatoire des infirmières.

### **5.2.1 L'émancipation à travers la réflexion critique**

Au cours de notre analyse, nous avons mis en évidence que tout le processus d'implantation de l'approche visait la transformation des pratiques via l'émancipation des infirmières. Dans la logique des formateurs et des théoriciennes, ce processus devait s'effectuer à travers une remise en question des présupposés et des valeurs des intervenants. Les formations sur l'approche avaient donc pour but de stimuler leur capacité de réflexion et de jugement clinique. Bien que le contenu qui était proposé lors de ces formations était nuancé et respectueux dans les faits des compétences autant techniques que relationnelles de l'ensemble des professionnels de l'organisation, il n'en reste pas moins que les enseignements offerts par les formateurs s'appuyaient fréquemment sur des comparaisons et des critiques de certaines pratiques ou de la dominance du paradigme «biomédical» qui prévalaient au sein de l'organisation. Ainsi, les formateurs ont encouragé les cliniciens à être davantage à l'écoute des personnes malades et à favoriser le respect de leurs décisions. Bref, à travers l'ensemble des ateliers offerts, les formateurs invitaient les cliniciens à *réfléchir* d'une manière critique aux manières *de penser* et *de faire* habituellement admises au sein de l'organisation.

L'insertion de cette nouvelle conception de la pratique et de la voie à suivre a créé un grand nombre de réactions autant positives que négatives. Même les participants intéressés par l'approche déploraient la complexité de ses termes. Comme les formateurs l'ont reconnu, ceux-ci ne parvenaient pas à identifier la pertinence ou l'applicabilité directe de ces enseignements pour leur pratique.

Or, ces constats et les demandes visant plus de concrétude exposaient en fait un rapport au savoir et à l'apprentissage différent de celui des formateurs (Charlot, 1997). Celui des formateurs était essentiellement axé sur l'utilisation des connaissances acquises à des fins réflexives alors que celui des apprenants visait l'action, c'est-à-dire le *faire*. Ainsi, suite aux pressions du milieu et malgré les volontés initiales des formateurs, ce dernier rapport a été renforcé en simplifiant le contenu et en développant des outils cliniques très concrets. Il faut bien comprendre que les infirmières ont également cherché explicitement à maintenir ce rapport par l'entremise notamment des critiques orientées vers les formateurs et le «peu d'intérêt» que suscitait la formule plus «théorique», aux dires des intervenants, jusque-là adoptée par les formateurs.

C'est d'ailleurs à ce niveau qu'on constate le premier problème concernant le transfert. Celui-ci s'apparente d'ailleurs à l'hypothèse que nous avons soumise au départ, qui questionnait notamment la contrepartie réelle des conceptions dans la pratique et de leurs prétendus usages. Bref, les infirmières n'étaient pas à même de considérer ou d'envisager ce type d'usage des savoirs, qui consistait ni plus ni moins à une mise en perspective de notre rapport au monde et de notre pratique. Certaines d'entre elles, comme quelques bénévoles, ont amorcé le processus d'introspection et ont en quelque sorte questionné leurs certitudes et convictions. Cette démarche les a menés à une croissance identitaire et à la construction d'un cadre plus structuré pour la réflexion, d'une manière similaire aux écrits antérieurs sur le sujet (Bournes, 2002, Legault & Ferguson-Pare, 1999). On constate néanmoins que le développement de ce rapport à l'approche a tout de même nécessité une concrétisation et une instrumentalisation de son contenu, les dotant d'une nouvelle moralité dans leur représentation de la pratique. En d'autres mots, il s'est produit un *transfert* de norme ou d'une exigence morale. De fait, les intervenants sont passés d'une représentation strictement fonctionnelle et institutionnelle de la pratique à une conception hautement individuelle, voire libérale.

En résumé de ce premier point, nous soutenons qu'un des problèmes rencontrés à l'égard du transfert de l'approche dans l'établissement renvoie à la difficulté d'identifier le rapport au savoir détenu par les formateurs et les infirmières, et aux conséquences de ce manque pour la visée réflexive du projet de formation. Dit autrement, il est possible en fait que les formateurs aient été contraints d'abandonner la quête initialement souhaitée de transformation «intellectuelle» par la réflexion au cours de la formation. Ce maintien d'une norme et d'une instrumentalisation du savoir au sein de l'établissement a, à notre avis, favorisé le statut quo de la pratique des infirmières et du fonctionnement de l'organisation.

Ciblant les zones d'amélioration possible des pratiques, certains intervenants ont accueilli ces critiques positivement et d'autres plus difficilement. Des intervenants se sont sentis lésés par le discours des formateurs alors qu'ils avaient l'impression que leur pratique n'était pas adéquate et respectueuse des malades. Cette vision était contraire aux rétroactions positives généralement reçues des malades et à la réputation de la Maison. Certains ont dès lors remis en question la légitimité de «l'Université» à critiquer leurs attitudes et leurs rationnels d'intervention, de même que la qualité des services offerts à la clientèle.

Plutôt que de remettre en question leur projet ou de conscientiser leur discours, les acteurs liés à l'Humaindevenant y ont vu un phénomène de résistance au changement. Néanmoins, comme nous l'avons vu, le discours «opposé» à l'Humaindevenant repose sur un argumentaire cohérent qui s'avère dissemblable à une répulsion instinctive envers la nouveauté ou un refus systématique de se questionner. En fait, beaucoup d'intervenants du discours B considéraient que la critique formulée par les formateurs traduisait une ignorance des principes qui opèrent au sein de la pratique clinique. Ceux-ci ont constaté que ce discours était idéalisé et correspondait par conséquent à une vision individuelle et partielle de la pratique professionnelle réelle en organisation. À leur avis, ce discours mettait démesurément l'emphase sur la

valeur de l'autonomie, au détriment de la justice ou de l'équité dans les services. En d'autres mots, en mettant au premier plan les propriétés individuelles de la relation soignante, il faisait l'abstraction de la dualité inhérente des soins, caractéristique fondamentale du contexte clinique québécois et canadien (St-Pierre, 2013).

Cette situation représente bien le deuxième aspect du «problème» du projet en regard du processus de transfert et d'apprentissage. Notre analyse nous permet d'envisager que le discours axé sur la dichotomie de la réalité et des pratiques, et dans une certaine mesure celui de la pratique centrée sur la personne, ne sont soutenable que dans une perspective idéale, voire vertueuse ou moraliste (Blondel, 1999). Selon cet auteur, les manuels et les traités de morale «nourrissent la réflexion après coup, on les consulte à loisir, hors des urgences de l'action: abstraite, leur utilité reste problématique» (pp. 11-12). Un peu plus loin, il ajoute: «Car on ne saurait contester valablement des valeurs, des idéaux, qu'au nom d'exigences plus élevées ou plus rigoureuses» (p. 14). Ce type de discours omet l'impossibilité inhérente de «toujours» bien agir et avec les perspectives en jeu qui rendent contextuellement relatif ce «bien agir»<sup>67</sup> ou cette finalité. Pire, en proposant une dichotomie d'intervenants «dorénavant plus centrés» sur les personnes, il conçoit et admet que certains intervenants puissent être mal intentionnés en rapport au malade, en oubliant que la grande majorité des professionnels de la santé désirent réellement contribuer au bien-être de la population.

Aussi, il faut se rappeler que les intervenants construisent leur pratique aidée d'une conception ou d'un modèle en regard des expériences passées et de leurs connaissances actuelles. Nous sommes ainsi en droit de penser que la tentative des intervenants de s'y conformer selon *leurs interprétations des*

---

<sup>67</sup> Cette affirmation mérite d'être précisée. En fait, nous souhaitons simplement évoquer que certaines interventions, réalisées à travers la recherche de bienfaisance, peuvent entraîner des résultats indésirables ou insoupçonnés a priori. En ce sens, nous invitons le lecteur à envisager la possibilité qu'il ne s'agisse pas d'un manque de considération à l'égard d'autrui (par exemple ne pas être suffisamment centré sur le malade) mais bien qu'il puisse s'agir d'une erreur ou la présence insuffisante d'outils cliniques pour intervenir dans les règles de l'art auprès des malades.

*interprétations* déjà fournies entraînent des conséquences sur le plan clinique qui peuvent être tout aussi préoccupantes que celles qui étaient critiquées au départ. Par ailleurs, la tentative de perfection apportée par la quête de la conformité entraîne une exigence plus élevée envers soi-même et les collègues, qui comme nous avons vu, possède des bons et des moins bons côtés. Un tel projet se doit d'explicitier un grand nombre de facteurs et de considérants dans la prise de décision clinique de même que dans l'organisation concrète des pratiques, entraînant des exigences plus sévères mais pas nécessairement saines.

### **5.2.2 L'adhérence à une idéologie**

Plusieurs participants ont bien reconnu que l'approche en tant que telle offrait une vision intéressante des processus existentiels. Toutefois, ils ont surtout été préoccupés par une forme de «doctrine» au sein de l'établissement qui s'installait selon eux à partir de cette conception idéologique (Mahy, 2010). À cet égard, il semble que le dernier aspect du «problème» relatif au transfert de l'approche au sein de l'organisation ait été en lien avec les finalités de la formation. L'appel à l'émancipation intellectuelle et professionnelle avait en fait une portée délimitée. En fait, la vision de l'approche mise de l'avant par les formateurs et les théoriciennes possédait une composante d'*adoption* ou d'*adhérence* à une nouvelle manière de concevoir la réalité et la pratique. Certains participants ont compris que les formateurs cherchaient davantage à les doter d'une nouvelle idéologie plutôt que de leur permettre d'évoluer sur le plan intellectuel ou rationnel. Autrement dit, même si les initiatives de formation visaient le développement des infirmières et des pratiques, elles encourageaient une forte association identitaire et sociale au savoir. Le but était en quelque sorte de créer un discours unifié et de susciter une cohésion au sein du groupe.

Or, cet aspect est questionnable et a d'ailleurs été particulièrement critiqué par les intervenants sceptiques au projet. En effet, ils ne voyaient pas la



pertinence ni ressentaient le besoin de se doter d'une nouvelle identité personnelle et professionnelle. Ils refusaient qu'une «théorie» se substitue à leur appréhension idiosyncratique des situations, d'ailleurs jugée plus globale et surplombante sur le plan conceptuel. Dit autrement, ceux-ci critiquaient la volonté des formateurs de concevoir la théorie de Parse comme «la» perspective qui devait guider les soins et qui expliquait plus généralement «la vie», dévaluant par le fait même la multiplicité des perspectives.

De cette manière, l'adoption de l'Humaindevenant aurait été réductrice, contraignante et insuffisante. Cette vision s'apparente au constat de Kristjanson et ses collègues (1987) qui écrivent: «The rigidity of this congruent-seeking mental set is a potential barrier to the practitioner's ability to adapt to changes in contexts and constructs relevant to practice specifically» (p. 525). Notre analyse met ainsi en évidence deux quêtes qui sont contre-productives, voire contradictoires. Effet, dans la littérature, l'enseignement de la conception infirmière est justifié à travers une logique critique et émancipatrice des pratiques. Toutefois, au même moment, on y fait la promotion d'une vision totalisante et suffisante sur le plan de la représentation du monde, de soi et de sa pratique. Par ailleurs, on y cible exclusivement l'identité ou les composantes personnelles des individus.

À notre avis, cette manière de concevoir le savoir et les intérêts visés dans sa promotion contribue significativement à l'écart théorie-pratique. Par surcroît, elle limite le développement général de la discipline en maintenant les infirmières dans un rapport identitaire peu objectivé et normatif à la manière de la violence symbolique conceptualisée par Bourdieu (1983). Contrairement à ce qui est prôné, elle ne suscite pas la transformation souhaitée tant sur le plan intellectuel des infirmières que sur celui des pratiques cliniques. Par ailleurs, cette conception de la finalité de l'éducation en termes de rapport au savoir est considérablement réductrice, en comparaison au potentiel d'émancipation inhérent à chaque individu, aux connaissances actuelles à

l'égard de la pensée rationnelle et philosophique et à la manière dont les autres professionnels et universitaires traitent déjà les savoirs.

### **5.3 Des processus et des effets imprévisibles**

Certains changements concrets avaient été identifiés dans les «pratiques» (par l'entremise notamment des notes au dossier, des réponses au kardex) au cours du projet de formation initiale de l'Humaindevenant. Toutefois, nous n'avons pas été explicitement en mesure de relever ces mêmes changements quelques années plus tard. Un des constats globaux qui se dégagent en lien avec le projet d'implantation et d'utilisation de la théorie de Parse dans la pratique est cette difficulté à nommer des effets pratiques, c'est-à-dire concrets et tangibles<sup>68</sup>. Cette conclusion est en fait typique des projets de changements de culture que ce soit en entreprise privée ou publique. Pour plusieurs auteurs, dont Cooren et Robichaud (2010) et Desjeux (2004), ces initiatives apportent généralement moins d'effets que ceux escomptés. Une des pistes explicatives à ce constat est que ce type de projet organisationnel sert surtout à forger ou à construire l'identité des intervenants. Ainsi, ils ne représentent pas des «objets» ou des phénomènes mesurables et tangibles.

D'une manière similaire, le projet n'a pas suscité une transformation durable des «pratiques» telle qu'envisagée au départ par les formateurs de même que sous-entendu dans le discours disciplinaire. Néanmoins, les intervenants du milieu étudié continuent à militer et à se mobiliser en faveur de l'approche. Par ailleurs, la formation a été élargie et une vision globale de l'organisation a été promue, notamment depuis que les employés de soutien y sont associés. Certes peu mesurables mais tout de même observables, ces conséquences représentent un meilleur dénouement que celui auquel la majorité des écrits

---

<sup>68</sup> Il nous apparaît important de mettre de l'emphase sur le fait que nous faisons précisément référence à l'incapacité des participants à identifier des changements «concrets, pratiques et fonctionnels» et non pas au fait que le projet de l'Humaindevenant dans la Maison n'ait apporté «aucun effet dans son ensemble». Cette affirmation serait antinomique à l'ensemble du travail rapporté dans cette thèse.

en lien avec la science du comportement organisationnel nous avait préparés. Ceux-ci suggéraient même que les résultats de ce genre de programme de formation et de changement de la culture organisationnelle ne survivaient pas nécessairement à l'épreuve du temps. Dans les prochaines sous-sections, nous tenterons d'approfondir les effets suscités par ce projet et de retracer plus précisément leur origine.

### **5.3.1 Sur un rapport au savoir**

Les effets personnels constatés chez les intervenants varient grandement. Ils sont en effet inexistantes chez les individus qui ne se sont pas identifiés aux contenus enseignés ni reconnus dans l'appel à la transformation de leurs croyances, valeurs et pratiques. D'autres intervenants s'y sont investis en entier et ont intériorisé l'ensemble du discours des formateurs. C'est d'ailleurs un des effets recherchés par ce type de projet. L'association et l'adhérence au mouvement peut créer un sentiment très positif d'appartenance et de solidarité entre les participants. Lorsque cet état est atteint, les effets personnels sont multiples. Les intervenants éprouvent plusieurs sentiments dont un meilleur sens au travail, une fierté professionnelle et une croissance personnelle et existentielle. Le sens au travail émerge notamment d'un plus grand souci envers les intérêts du malade et de l'impression d'offrir un service plus complet et d'une plus grande qualité. Ces effets ressentis coïncident parfaitement avec les résultats présents dans les écrits précédents au sujet de l'implantation d'une approche conceptuelle, telle que l'Humaindevenant. Nos données s'harmonisent également avec les écrits de la science managériale à l'égard des projets de transformation de la mission ou de la culture d'entreprise (Schermerhorn, 2010). D'une manière plus précise, ceux-ci concordent aussi avec les moyens et les finalités des projets de responsabilité sociale éthique (RSE) dont nous avons fait mention un plus tôt (Huët & Loneux, 2010).

Au-delà des critiques que nous avons effectuées à l'égard du maintien du rapport au savoir des infirmières à un niveau identitaire et dans une certaine

mesure instrumentale, il convient de reconnaître l'importance du travail qui a été effectué, autant chez les formateurs que chez les apprenants pour s'approprier l'Humaindevenant. Ainsi, même si le projet n'a pas nécessairement entraîné l'émancipation souhaitée au départ chez la majorité des infirmières et qu'il y a plutôt eu transfert ou apparition d'une nouvelle «norme» de pratique, nous avons été en mesure de constater un mouvement chez un certain nombre d'entre elles. Ce mouvement représente essentiellement la modification d'un rapport entièrement régulé et indissocié face à la norme de bienfaisance perçue, à leur travail et à eux-mêmes. On constate en effet une plus grande distance d'un point de vue épistémique. Les ateliers de réflexion et les contacts avec les formateurs ont permis de souligner que leurs jugements à l'endroit des situations qu'elles vivaient ne représentaient pas nécessairement la réalité et pouvaient être même faussés. Ces intervenants ont définitivement appris à remettre en question et à adopter un certain recul face à leurs anciens présupposés, leurs croyances, leurs préjugés et leurs valeurs, comme nous avons pu le voir dans les descriptions de leur pratique antérieure.

Ainsi, même si ce rapport au savoir n'est pas passé, ni n'a franchi toutes les étapes de l'objectivation et de la distanciation par rapport aux savoirs, la prise de conscience d'une perspective sur le monde et sur soi-même sont gage d'un certain succès, même s'il est imparfait ou incomplet. Celui-ci demeure à notre avis très important et impressionnant compte tenu de la position de ces intervenants, qui contrairement au contexte académique habituel, n'étaient pas dans un processus concret d'acquisition des connaissances. En d'autres mots, ce mouvement a été induit chez des individus qui ne souhaitaient pas intrinsèquement approfondir ce type de contenus ni se doter d'une nouvelle représentation du monde.

Au plan clinique, les infirmières sont désormais davantage préoccupées par les conséquences de leurs actions ou du fait de suivre «ce que disent les protocoles cliniques» pour le bien-être du malade. Au passage, la formation a

permis à certains moments de revoir les perspectives sur le rôle soignant, les fonctions de l'infirmière et a fait «espérer un monde meilleur» chez plusieurs d'entre elles. Ce doute clinique et cette mise en perspective suscités par l'initiative des formateurs et le dynamisme des intervenants recèlent un *potentiel* intéressant qui permet de nuancer notre appréciation négative de l'apport des conceptions infirmières pour la pratique de même que les critiques adressées à l'ensemble du projet. Par ailleurs, nous jugeons que les écrits antérieurs nous avaient tout de même bien avisés du processus de changement de valeurs et de croyances vécu par certaines personnes en regard de l'intégration d'une conception infirmière. Nous avons effectivement été en mesure d'identifier une véritable transformation de la perspective, au sens où l'entend Rogers (1989) et Heggie (1998) chez certaines d'entre elles. Nos données abondent également dans le sens de cette dernière lorsqu'elle soutient que les infirmières, ayant appris une théorie, seraient au fil du temps intéressées par d'autres approches et posséderaient davantage une vision éclectique de leur pratique. Ainsi, cette vision se place en opposition aux écrits de Parse (1999) et à ceux de d'autres théoriciennes qui considèrent que l'apprentissage d'une théorie est une fin *en soi* d'un point de vue intellectuel et moral (Mitchell, 2001).

Plus en lien avec la perspective de Mezirow (2000), de Charlot (1997) et en quelque sorte celle de Provençal (2002), cet apprentissage représente à notre avis la suite de l'évolution de la pensée de ces intervenants et de la conceptualisation de leur pratique. Nous avons en fait ciblé les mécanismes de ce processus, entre autres en exposant l'évolution possible quant au rapport au savoir des infirmières. En effet, la représentation de l'Humaindevenant chez certaines infirmières est passée d'une association fortement identitaire et instrumentalisée à une vision plus objectivée et distanciée, permettant une mise en perspective de l'approche. Nous pensons que l'évolution ou la distance face aux savoirs est relative à la socialité des acteurs et, dans une certaine mesure, à leur éducation. Par conséquent, nous ne sommes qu'en accord partiel avec Thorne et al. (1998) qui évoquent que les conceptions sont

davantage utiles aux infirmières novices plutôt qu'à celles qui sont plus expérimentées. À notre avis, le rapport au savoir n'est qu'accidentellement une question d'expérience ou d'âge.

À cet égard, comme le sous-tend la pensée de Charlot (1997), on peut penser que l'association identitaire et l'effet de cohésion constituent un chemin rationnel nécessaire afin de passer d'un rapport indissocié et fortement régulé au savoir à un rapport plus objectivé et distancié, signe d'une réelle évolution sur le plan personnel, des pratiques et de la profession dans son ensemble. Nous postulons en fait que cette évolution de la rationalité ou du rapport au savoir des intervenants apportera au sein de l'établissement une plus grande intellectualisation des soins, une mobilisation des infirmières et une évolution dans les pratiques, même si celles-ci se sont fait discrètes jusqu'à maintenant.

### **5.3.2 À l'endroit du fonctionnement de l'organisation**

En plus des changements de certaines composantes individuelles associés au projet de l'Humaindevenant, nous avons constaté qu'il avait aussi entraîné des conséquences sur le plan du fonctionnement de l'ensemble des secteurs. D'abord, même si les efforts de changements étaient orientés vers les propriétés personnelles des intervenants, nos observations ont montré que ceux-ci affectaient en fait l'ensemble de la Maison, notamment en raison des processus communicationnels qu'ils nécessitaient et engendraient. Par ailleurs, la symbolique entourant l'Humaindevenant a été utilisée afin d'effectuer un travail de valorisation collective des différents secteurs, d'instaurer une certaine culture de leadership et d'adaptation au sein de l'équipe de soutien et de permettre une plus grande démocratisation des processus décisionnels entre les différents secteurs.

En effet, durant les formations, les infirmières étaient encouragées à réfléchir sur les principes qui guidaient leur pratique et leurs décisions cliniques. Ainsi,

les routines et les protocoles formels et informels ont fait l'objet d'un grand nombre de critiques et ce processus a entraîné certains bouleversements dans le fonctionnement habituel de la Maison. Même si à une certaine période, les pratiques cliniques ont été marquées par la polyphonie et les difficultés de gestion des situations difficiles ou radicales, les processus communicationnels qui ont découlé ont permis de rétablir une vision plus cohérente des pratiques. Ainsi, les perspectives désormais mises de l'avant par les intervenants en lien avec les pratiques tendent à s'harmoniser. Ceux-ci prennent à la fois en considération explicitement les volontés et désirs des personnes, le caractère social de la personne malade et participent à une vision endémique du rôle de l'infirmière particulièrement au sein de cet établissement. Plutôt qu'abandonner les routines et les protocoles jugés «irrespectueux des personnes», la mise en perspective de ces normes et de ces habitudes interprétatives a finalement permis de les nuancer, d'améliorer leur mise en application mais aussi de les consolider. En effet, les intervenants ont constaté leur pertinence dans une perspective de maintien de la qualité des soins et d'amélioration continue des pratiques. Cette citation écrite par une infirmière dans un échange avec les formateurs traduit bien cette évolution: «L'encadrement de cette dernière n'a pas été vu nécessairement comme une barrière négative mais plutôt comme un cadre rassurant».

Les manières de faire «encadrantes» telles que les routines ou les protocoles permettent en fait aux intervenants de s'entendre sur ce qu'il convient généralement de faire pour assurer des soins de qualité à une clientèle. On convient ainsi d'une méthode qui fonctionne pour le plus grand nombre de personnes et qui permet un niveau minimal de qualité et d'efficacité. Certes, tous ne réagissent pas de la même façon. Néanmoins, refuser certaines manières de faire contribue au déséquilibre fonctionnel et à la sporadicité des interventions (Closs & Cheater, 1999; Thorne et al. 1998; Paley, 2006; Paley et al. 2007). Ces deux éléments peuvent entraîner des conséquences tout aussi troublantes pour les malades et les proches que celles qui souhaitent être évitées au départ par la remise en question des protocoles et des normes.

Cette inclusion ne remet pas en cause l'importance des questionnements et du regard critique sur les pratiques. Toutefois, elle nuance, comme l'ont fait Closs et Cheater (1999), la nature intrinsèquement nuisible des routines telles que promues par les théoriciennes.

Finalement, différents changements personnels et collectifs vécus par les infirmières, les bénévoles de même que les employés de soutien ont été identifiés dans notre recherche. Bien qu'ils les aient associés à l'approche, nous devons néanmoins en douter notamment en raison des nombreux processus d'interprétation du contenu et des perspectives de l'auteure. Au-delà de la conception en elle-même, nous associons d'abord les effets constatés à un processus de réflexion dialogique et philosophique, et ensuite à des mesures managériales pour créer du sens. C'est d'ailleurs possible que ces éléments expliquent à eux seuls l'ensemble des effets positifs constatés et qu'ils aient en quelque sorte peu à voir concrètement avec l'approche elle-même (Paley, 2001). Ceux-ci pourraient être en fait les impacts d'un long processus de réflexion critique et d'évaluation subjective du mode de pratique dans une organisation, de même que de création d'un sentiment de communauté (Uys & Smit, 1994; Risjord, 2010). Ainsi, l'approche n'est possiblement qu'un prétexte ou une occasion de créer de l'espace et des dispositifs afin de discuter des visions de la pratique où de ce qui *aurait pu* ou *pourrait* être «fait». Comme nous avons vu, l'approche n'est pas scientifique. Elle ne contient pas le contenu permettant d'orienter ou de guider l'action. Elle ne peut offrir que des pistes de réflexion. Ce sont en fait les personnes en présence qui supportent de part et d'autre le processus philosophique ou dialogique, qui mettent en mouvement les mots de l'approche et qui conçoivent d'une manière créative les pistes de solution qui en découlent.

### **5.3.3 Revoir les fonctions et la portée clinique des conceptions infirmières**

Les résultats mettent en évidence les difficultés inhérentes à l'utilisation de l'approche de l'Humaindevenant dans un milieu de soins palliatifs. En effet,



cette approche est vaste par essence et inclut l'ensemble des phénomènes possibles relatifs à l'existence humaine. Sa méthode de pratique ne contient aucune donnée scientifique ou savoir concret qui participerait et aiderait l'intervenant à concevoir une démarche de soins ou de résolution d'une situation complexe et qui permettrait de concevoir son utilisation sous forme de «guide» pratique.

À ce sujet, nous sommes en fait très bien conscients que les conceptions pourraient tout à fait permettre au clinicien de faire du sens et d'interpréter différents éléments présents dans les situations cliniques, ce qui ultimement «l'aiderait» à concevoir une démarche de soins ou de résolution d'une situation complexe». De cette manière, nous pourrions parler d'un «guide pour réfléchir», d'un «outil pour conceptualiser les différentes composantes d'une situation» ou plus simplement d'une «grille d'analyse». Un problème nous apparaît toutefois fondamental avec l'idée d'évoquer, précisément auprès des cliniciens, que les conceptions puissent constituer un tel «guide».

Les conceptions ne sont pas *directives ou prospectives*, c'est-à-dire qu'elles ne permettent pas d'anticiper ou d'envisager à l'avance les détails pertinents à noter ou à observer, de même que les composantes d'une intervention judicieuse sur le plan clinique par rapport à un ensemble de situations similaires. Or, c'est tout à fait ce que représente la plupart des «approches» ou des «modèles d'intervention» qui sont généralement mis à la disposition des cliniciens sous forme de «guides» cliniques (Davis, Goldman & Pada, 2007)<sup>69</sup>. Au-delà de ne pas offrir de détails ou d'indications au sujet du «comment», l'idée même d'en évoquer ou d'en envisager est un affront à la théoricienne de l'Humaindevenant, précisément à ses convictions profondes militant en faveur de l'imprévisibilité et du respect de l'autre. La reconnaissance de l'importance des connaissances scientifiques préalables, de savoirs prédictifs et de «guides

---

<sup>69</sup> Ces auteurs relèvent notamment les défis que posent la construction de tels guides cliniques pour éviter certains des écueils, tels qu'identifiés dans nos travaux. Ces défis et enjeux représentent par exemple les définitions des termes pouvant varier, la complexité de la pratique, le contexte d'application pouvant susciter de la confusion parmi les cliniciens, etc.

de pratique clinique» va même à contrecourant des écrits de l'Humaidévenant et de ses défenseurs qui se montrent, comme nous l'avons déjà évoqué par ailleurs, très sceptiques des données probantes, voire de la science quantitative dans son ensemble.

Toutefois, les différents discours émergeant de ce cas «d'intégration» analysé et les compréhensions respectives de l'approche et de sa mise en pratique nous font réaliser que les savoirs théoriques et prédictifs sont plus que nécessaires, même lorsque la perspective du malade est hautement considérée. Par surcroît, nous avons constaté que les cliniciens avaient tendance à s'approprier l'approche en lui imputant de telles propriétés «éclairantes» ou «directives» sur le plan moral. En l'absence de repères concrets ou des marqueurs d'observation, l'intervenant demeure incapable de mettre en lumière les éléments pertinents pour son interprétation clinique et son jugement, même lorsque ces derniers sont éclairés par des principes généraux ou des valeurs. En d'autres mots, la clé du casse-tête passera peut-être inaperçue et l'intervenant risque d'effectuer plusieurs détours inutiles avant de trouver une solution clinique pertinente.

Plus précisément, évoquer la notion de guide ou d'analyse des pratiques nécessite, par respect pour les cliniciens, un travail d'intégration des savoirs de différents niveaux de même que d'aborder la complexité des situations auxquelles ils font face (Benner et al., 2010). Par ailleurs, le discours au sujet des conceptions infirmières projette selon nous une vision idéalisée et simplifiée de la réalité, de la pratique clinique et du fonctionnement du système de santé en ciblant notamment exclusivement les valeurs et les croyances des intervenants et en véhiculant la fausse certitude que ces dernières sont la «variable dépendante<sup>70</sup>» de la qualité des soins, du fonctionnement des établissements et plus généralement du système de santé. Cette conviction se veut contraire aux principes des guides de pratique clinique

---

<sup>70</sup> Dit autrement, les auteurs ont tendance à véhiculer l'idée selon laquelle la qualité des soins dépend des «bonnes» ou des «moins bonnes» valeurs et croyances des intervenants oeuvrant dans le système de santé.

qui visent à exposer une vision somme toute réaliste des situations cliniques (Davis, Goldman & Palda, 2007). Envisager ce discours théorique et les conceptions infirmières sous la forme «d'un guide» auraient sans doute pour effet d'induire de la confusion chez les cliniciens, tel que nous avons été en mesure d'observer chez les participants de notre étude. Pour remédier à cette ambiguïté au sujet des propriétés fonctionnelles et cliniques des conceptions infirmières, il nous apparaît nécessaire d'abandonner l'utilisation du terme «guide» en faisant référence aux conceptions infirmières et envisager qu'elles puissent davantage constituer des outils réflexifs ou une grille de référence permettant l'analyse des situations de pratique actuelles ou antérieures.

Par ailleurs, il convient d'éviter d'adopter un discours moralisateur ou idéalisé de la pratique pour observer les activités cliniques et les milieux soignants dans leurs points d'insertion réels. À cet effet, cette proximité et acceptation de cet angle de vue par rapport à la pratique permettra aux chercheurs de comprendre les rapports qu'entretiennent les intervenants à l'égard de leur pratique et des savoirs qui leur sont proposés ou utiles. Celle-ci permettra également la transformation des visées de la communication entre les sphères universitaires et cliniques, c'est-à-dire un passage de la *communication pour changer* à un *changement par la communication* (Giroux, 2010). À cet égard, nous soulignons qu'il ne s'agit pas de clamer le statut quo ou encore de s'approprier sans discernement le discours présent dans les milieux cliniques. Il s'agit plutôt de reconnaître les priorités et le contexte d'opération des infirmières dans les milieux dans le but de proposer des améliorations qui conviennent et s'harmonisent à leur réalité, en évitant de creuser un écart dichotomique entre les deux partis. Autrement dit, plutôt que de penser en termes de projets d'implantation d'approche ou de procédés cliniques, il conviendrait d'envisager des projets d'amélioration des pratiques, conçus d'une manière plus endémiques émanant d'initiatives cliniques (Giroux, 2010). Cette stratégie permettrait en même temps de reconnaître les rationnels qui soutiennent la pratique et qui mettent en évidence surtout les principes de sécurité et d'efficacité. Notre analyse nous a permis de constater que le rôle des

infirmières de la Maison se situe de manière prédominante à ce niveau et est essentiel au fonctionnement de l'organisation. Nous pouvons facilement présumer qu'il en est de même pour les autres établissements de santé au Québec et même dans le monde.

Aussi, dans les projets visant à améliorer la pratique, il est également nécessaire d'éviter de cibler exclusivement les croyances et les valeurs des intervenants en tentant d'implanter une nouvelle conception de la réalité et du rôle de l'infirmière. Ces initiatives ont pour effet de maintenir les intervenants dans un rapport fortement régulé sur le plan identitaire et contraint les initiatives d'éducation et d'émancipation clinique. Pour remédier à ce problème, les universitaires, et surtout les théoriciennes, doivent d'abord développer un rapport plus distancié et objectivé avec les savoirs, en favorisant un pluralisme de perspectives et des niveaux d'abstraction différents. Par ailleurs, en tant que discipline universitaire et ultimement pratique, il est impératif de comprendre le rapport au savoir des cliniciens pour mieux le faire évoluer, plutôt que de s'associer à une vision à fort caractère identitaire et dichotomique. Celui-ci doit être également fortement encouragé chez les cliniciens et les étudiants<sup>71</sup>.

À cet égard, notre vision s'accorde en tout point avec celle de Risjord (2010) qui porte sur l'importance d'offrir des représentations du nursing dans leurs caractéristiques fonctionnelles et réalistes, ou dit autrement dans leur réalisation concrète dans les milieux<sup>72</sup>. Ce sont des rationnels qui tranchent avec celles de l'individualisme et de l'accomplissement personnel associé à la vision académique des soins contenu dans le discours théorique. Celle de

---

71 Une autre étude pourrait avoir comme but de s'attarder à ces rapports aux savoirs. Il serait à notre avis pertinent d'approfondir directement le rapport au savoir des infirmières dans les différents milieux cliniques, celui des enseignants et professeurs dans les universités et les collèges de même que chez les étudiants. Ces études pourraient mener à une falsification ou une vérification des données présentées dans cette thèse, de même qu'offrir certaines précisions dans le but de parfaire et d'orienter les activités de formation.

72 Cette reconnaissance ne remet pas en question, comme nous l'avons déjà évoqué à diverses occasions, la pertinence de la philosophie pour la discipline infirmière. Celle-ci nourrit les réflexions sur les processus humains relatifs à la santé et ses travaux permettent de mettre en évidence les fondements de la pensée de certains auteurs (Kikuchi, 1992).

Risjord met en valeur la référence à d'autres principes et savoirs faisant davantage référence à la justice et aux aspects organisant la pratique clinique (St-Pierre, 2013). Dans cette perspective, nous convenons qu'il serait souhaitable d'encourager le développement et les évaluations d'outils pour appréhender des situations complexes de même qu'offrir des indicateurs concrets des trajectoires des patients de même que des savoirs cliniques dans les différents milieux (Morse, 2005).

Bien que les travaux de Risjord (2010) soient éclairants à plusieurs égards pour quiconque cherche à développer un rapport plus sain et intellectuel face au savoir philosophique et scientifique, l'écart entre les sphères académique et clinique en sciences infirmières est plus qu'un problème d'utilité lié au contenu des théories et à la philosophie des sciences des théoriciennes. Nous pensons que le fossé ou la difficulté relève plutôt d'une association identitaire au savoir au niveau personnel et collectif qui s'est substituée au véritable développement scientifique. En d'autres mots, l'écart «théorie-pratique» n'est que le symptôme d'un rapport au savoir peu distancié et identitaire, qui limite par surcroît le développement intellectuel et empirique<sup>73</sup> des infirmières.

Si on remonte plus loin, c'est d'ailleurs cette quête d'*identité* entrecoupée d'une volonté de faire des soins infirmiers une science qui a permis la création des conceptions. Il n'est ainsi pas étonnant que le rapport des théoriciennes face au savoir ait été fortement régulé par ce désir de reconnaissance et de communauté. Celui-ci a entraîné par ailleurs une vision dichotomique de l'université et de la pratique, des projets *pour changer* les valeurs et les croyances et la promotion d'une pratique avec une conception. Il nous apparaît que les universitaires doivent désormais se doter d'une vision plus distanciée, réaliste et solide scientifiquement à l'égard du contexte professionnel des infirmières, du fonctionnement des organisations et des processus de santé des individus dans le but de les influencer et de les améliorer. L'écart entre les

---

<sup>73</sup> Dans ce cas-ci précisément, le terme empirique est utilisé en tant que synonyme du mot scientifique.

théories et la pratique, du moins sous l'angle de l'utilité, pourra ainsi être atténué.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

En début de recherche, nous nous sommes donnés le mandat de réfléchir à l'écart théorie-pratique en sciences infirmières, plus précisément sous l'angle d'une pratique guidée par une conception. Nous avons interrogé entre autres les causes de l'écart et les différentes situations vécues par les infirmières lorsqu'elles tentent d'apprendre et d'utiliser une conception en pratique, de même que les effets qu'elles pouvaient dégager de cet usage de la «théorie».

Pour parvenir à répondre à cette question particulièrement complexe en tenant compte de toutes ces facettes, nous avons étudié un cas précis d'intégration, en l'occurrence la théorie de l'Humaindevenant par des intervenants d'une Maison de soins palliatifs, en considérant le plus grand nombre de facteurs possibles. Celles-ci ont été intégrées à notre devis méthodologique qui comptait différentes stratégies d'enquête telles que l'observation, les entrevues individuelles et les analyses de documents. Cette enquête nous a permis de récolter un grand nombre de données qui ont été successivement rapportées dans les trois derniers chapitres. Le chapitre 3 visait notamment à décrire de manière fidèle les propos des participants à l'égard de la pratique antérieure au sein de l'établissement, les processus d'implantation et d'intégration de l'approche et les effets obtenus. Compte tenu de la disparité des points de vue à l'égard de l'ensemble du projet et de ses effets, nous avons divisé nos résultats descriptifs en trois catégories, que nous avons nommées «discours».

Ces discours ont mis en évidence trois rapports distincts à la pratique antérieure, à l'approche et à sa mise en pratique de même que les effets individuels et collectifs observés. Le discours A représentait principalement des infirmières et des bénévoles qui se disaient particulièrement favorables à l'approche. Notre analyse a mis en lumière une représentation normalisée de la pratique avec l'Humaindevenant qui mettait surtout l'emphase sur l'autonomie des malades et le respect des choix. Les effets constatés étaient nombreux et se situaient surtout au niveau personnel. Les intervenants ont vécu une

croissance personnelle et intellectuelle et ont ressenti un plus grand sens au travail. Bien qu'ils aient globalement constaté que leurs relations professionnelles s'étaient améliorées, les intervenants de ce discours ont mis en évidence certaines divergences de perspectives constatées avec leurs collègues des autres discours. Le discours B était composé lui aussi d'infirmières mais aussi de médecins et de membres de l'équipe psychosociale. Nous avons relevé que ce discours s'avérait aussi critique à certains moments de celui de leurs collègues. De l'avis de certains d'entre eux, les intervenants du discours B s'était généralement dotés d'une compréhension de «premier niveau» de l'approche. Pour eux, en plus d'un respect important des volontés et des perspectives des personnes malades, l'Humaindevenant met également l'accent sur l'expérience humaine qu'implique la relation entre les personnes et la composante communautaire et sociale de l'existence. Le dernier discours, le discours C, est celui véhiculé principalement par les employés de soutien de l'organisation. En référant à l'approche, ces intervenants ont rapporté des changements de perception à l'égard d'eux-mêmes et de leurs collègues. Nous avons par ailleurs exposé les manières dont ce discours a évolué à travers une initiative managériale globale.

L'ensemble de ces résultats descriptifs nous ont permis d'analyser plus directement, au chapitre 4, la construction et l'évolution d'une pratique guidée par une conception, en l'occurrence celle de l'Humaindevenant. Nous avons démontré qu'une série d'interprétations avaient eu lieu de la part des théoriciennes, des formateurs et ensuite des cliniciens pour modeler les images et les représentations de l'approche au sein de l'établissement. Sur le plan clinique, deux représentations de l'Humaindevenant se sont construites au fil du temps. Une d'entre elles met l'accent sur le respect de l'autonomie individuelle et de la perspective unique des personnes. Les intervenants qui la représentent considèrent, avec raison, que la fin de vie est l'étape la plus importante du développement humain et que par conséquent, il convient de s'attarder et de s'arrimer aux façons dont la personne malade souhaite vivre sa fin de vie. Leur conception du rôle soignant s'appuie entre autres sur les



initiatives visant à éviter d'imposer des contraintes qui auraient pour effet de limiter l'expression de l'autonomie et de la qualité de vie des malades, telles que ceux-ci la perçoivent. Par ailleurs, ces intervenants sont conscientisés aux «risques» pouvant survenir lorsque ces principes ne sont pas respectés. Dit autrement, ce discours sous-tend la «crainte» qui est associée au fait de «faillir» au respect de ces principes moraux et qui pourrait éventuellement «nuire» à la fin de vie du malade et à l'expérience de ses proches. Cette peur se traduit parfois en pratique par une culpabilité et une souffrance morale qui font surface lorsqu'ils constatent que «d'imposer des contraintes» au malade est un fait inévitable en raison de plusieurs «limites» ou facteurs personnels, professionnels et organisationnels.

L'autre représentation se soucie également de la perspective des personnes mais la situe irrémédiablement dans son contexte social et communautaire. Dans leurs interventions, ils privilégient souvent la capacité d'adaptation des malades, le renforcement de leurs habiletés de même que leur «potentiel» d'épanouissement, même en fin de vie. Bien que ces intervenants soient conscients des «risques» ou du caractère «faillible» de certaines de leurs stratégies soignantes exigeant une adaptation ou des changements de la part des malades, ils pensent que cet «investissement» et les conséquences positives pouvant survenir pour les malades et leurs proches sont le fondement de leur mandat professionnel.

Chacun des discours possède des bienfaits et des inconvénients, notamment lorsqu'ils s'expriment d'une manière plus radicale. Notamment, le premier discours peut entraîner une valorisation «absolue» de l'autonomie et parfois encourager l'intervenant à mettre de côté son «jugement professionnel» ou à accepter des situations qui vont à l'encontre de ce qu'il juge «adéquat» d'un point de vue moral. La logique de l'autre discours, lorsque poussée à son extrême pourrait permettre de justifier des interventions paternalistes, notamment guidée par une recherche du bien «pour» autrui. Bien sûr, un équilibre doit être visé, de la manière soigneusement décrite par Blondeau

(2002). Cependant, nous avons identifié une série d'effets chez les intervenants du premier discours qui ne retrouvent par leur contrepartie chez ceux du discours B. Ces effets font référence à cette peur de «brimer» les malades et à la culpabilité suscitée par des décisions qui «s'imposent». Ces situations affectent considérablement la perception du niveau de compétence professionnelle de ces intervenants, qui tend finalement à varier selon leur capacité à respecter les volontés des personnes malades et de leurs proches. Chez leurs collègues, ceux du discours B notamment, leur perception de compétence professionnelle réfère plutôt à une série d'habiletés et de connaissances qui favorisent l'épanouissement des personnes en fin de vie et ne fluctue pas selon la nature des interventions qui sont réalisées pour le malade. Qui plus est, même si elles ne sont pas souhaitables en elles-mêmes, les interventions plus «encadrantes», voire celles qui «s'imposent», s'insèrent dans une logique de recherche d'un bien-être «meilleur» pour la personne malade. En bref, ces interventions n'entraînent pas ce sentiment d'impuissance devant des «limites» impossibles à franchir. Elles font plutôt du sens dans une attitude bienveillante et une recherche sincère de bienfaisance.

Arrivant aux mêmes conclusions que Kikuchi (1996; 2005), nous pensons par conséquent que cette vision du rôle professionnel est plus «positive» et projette une image plus favorable de la contribution du professionnel de la santé pour la population. Il semble que ce soit également ce que pensent les intervenants de la Maison, puisqu'ils tendent dorénavant à envisager leurs activités cliniques à partir de cette perspective, plus axée sur la «cocréation» créative et moins sur les «limites» des personnes et des situations. Ainsi, les deux discours cliniques tendent à s'unifier et reconnaissent désormais le caractère négocié, consensuel et fonctionnel des pratiques soignantes au sein de l'organisation. Ces dernières font désormais référence à la solidarité professionnelle qui existe entre les intervenants et qui oriente par ailleurs la poursuite de l'amélioration continue des pratiques de la Maison.

Dans le dernier chapitre, nous sommes revenus sur notre question de départ au sujet de l'écart entre les théories et la pratique. Nous avons souligné que le contenu des conceptions n'était pas problématique en lui-même mais que les usages qu'en faisaient les théoriciennes pouvaient l'être. D'abord, prétendre que les approches conceptuelles telles que l'Humaindevenant peuvent «guider» la pratique est erroné. En fait, elles ne possèdent pas de savoirs concrets, ce qui a pour effet de favoriser l'ampleur et la nature des interprétations qui ont lieu à l'égard du contenu en référence aux situations de pratique. Par ailleurs, même si les conceptions peuvent être utilisées pour analyser rétrospectivement des événements cliniques, elles ne contiennent pas de savoirs scientifiques et philosophiques de différents niveaux qui permettraient de nourrir efficacement l'interprétation qu'effectuent les intervenants en regard de certaines situations. Contrairement à l'avis de certaines théoriciennes, ces théories et ces modèles ne sont pas des objets de savoirs cliniques «autonomes» d'un point de vue clinique et ne nourrissent pas à eux seuls la vision qu'il est possible d'avoir sur le monde qui nous entoure.

Ensuite, le discours des théoriciennes met en évidence une quête d'émancipation de la profession qui, pour être effective, nécessite que les infirmières adhèrent à une conception de soins et empruntent les valeurs et les croyances de la «discipline». À notre avis, l'association identitaire qui est prônée peut effectivement créer un sentiment de communauté positif mais ne permet pas de développer la pensée rationnelle et intellectuelle chez les infirmières. Plus précisément, les conceptions, telles que représentées et enseignées actuellement par les théoriciennes, proposent une représentation globalisée de la santé, de l'environnement, voire de l'existence, à laquelle il convient d'adhérer. Afin d'implanter l'approche et de faire en sorte qu'elle devienne «l'unique» manière de concevoir les phénomènes courants de la vie, la santé, le rôle professionnel et la science, les théoriciennes évacuent tout un pan du développement et du questionnement intellectuel puisqu'elles suscitent alors une fermeture conceptuelle. La création de cet hermétisme est à contre-

courant de la pensée philosophique de même que scientifique. De cette manière, il contrevient à la fonction essentielle d'éducation de la discipline.

Finalement et compte tenu des processus d'interprétation qui ont eu lieu et qui induisent un rapport au savoir particulier face à l'approche, nous nous sommes questionnés au sujet des effets des projets d'implantation et d'intégration d'une conception de soins. Effectivement, au travers de l'enseignement d'une approche, on induit une représentation de la pratique et des changements à opérer. On peut alors discerner une certaine orientation qui lui est donnée qui marque les effets qui en découlent par la suite. Par conséquent, les impacts qui sont associés à la conception infirmière dépendent plus des intérêts et des buts de l'enseignement, des connaissances antérieures des intervenants, des rapports au savoir en présence, que du contenu de la conception elle-même. Le fait que les intervenants de la Maison justifiaient des interventions divergentes à partir de la même approche est l'exemple le plus éloquent de la variabilité des interprétations et des effets du projet et d'une pratique guidée par une conception de soins. Nous pouvons ainsi douter, comme le fait Paley (2001), de notre capacité à déterminer des effets tangibles et particuliers à l'utilisation d'une approche de soins<sup>74</sup>. Même s'ils sont identifiés sous le couvert d'une approche, les effets qui sont constatés dans ces projets relèvent davantage d'initiatives locales impliquant un grand nombre d'acteurs mobilisés autour d'un but précis dans un contexte donné.

Pour ces raisons, nous remettons en question le discours au sujet de la primordialité des conceptions infirmières pour le développement et l'émancipation des infirmières et de la discipline puisque l'intégration de la conception n'a pas constitué, dans notre cas, ce vecteur de développement rationnel et professionnel auprès des infirmières et de d'autres intervenants, ni de transformation des pratiques cliniques. Le discours des théoriciennes au

---

<sup>74</sup> En guise de précision, avec l'expression «approche de soins», nous référons aux théories à large spectre et aux modèles conceptuels, de même qu'à tout objet conceptuel ayant un niveau similaire d'abstraction et qui vise à détailler des valeurs et des croyances qu'il serait nécessaire d'adopter.

sujet des conceptions infirmières encourage plutôt une association identitaire qui a eu pour effet dans notre cas de susciter une régulation de l'identité et une absence d'objectivation des enseignements reçus chez certains des participants de l'étude. Or, ces impacts et l'association identitaire elle-même vont à contre-courant de la perspective moderne en philosophie et du développement scientifique, ce qui nous pousse à demeurer sceptiques quant au discours des théoriciennes au sujet du fort potentiel éducatif et émancipateur de l'intégration d'une conception infirmière dans les pratiques cliniques.

Par conséquent, nous suggérons d'abandonner la quête d'association identitaire à travers l'enseignement des conceptions et de valoriser davantage le développement rationnel, scientifique et pratique des infirmières. Pour ce faire, les formateurs, enseignants et professeurs doivent d'abord adopter un rapport distancié face au savoir et ensuite se doter d'une représentation plus réaliste de la pratique et des savoirs infirmiers pertinents au mandat social des infirmières. Cette représentation doit faire appel à des savoirs de différents types, niveaux d'abstraction et de concrétude appelés à être mobilisés en contexte très précis d'interventions (Blondeau, 2002; Benner et al., 2010).

En ce sens et compte tenu de la présence marquée de l'instrumentalisation des savoirs et l'induction de fonctions directives ou «prescriptives» à l'Humaindevenant chez certains participants de notre étude, nous suggérons d'éviter que les conceptions infirmières puissent être enseignées telles un «guide» pour la pratique afin d'éviter la confusion que cette utilisation pourrait entraîner. Elles pourraient davantage être représentées sous la forme d'un «contenu, un outil ou une grille d'analyse» suscitant la réflexion ou l'ouverture à une nouvelle perspective» au sujet de situations actuelles et antérieures. Il est encore une fois possible d'effectuer les rapprochements de cette représentation ou cette vision de l'utilisation des conceptions avec celle qui existe actuellement avec les savoirs philosophiques (incluant ceux de nature éthique) dans notre discipline.

Ainsi, le recours à une conception infirmière en pratique et son «implantation» en pratique peut tout de même apporter certains effets notables et non négligeables. Cependant, nous pensons qu'il soit inapproprié d'associer directement ces effets au contenu de l'approche. Ils relèvent davantage de la mobilisation locale des acteurs, des formateurs et des cliniciens, autour de savoirs, de valeurs et de projets pour améliorer leur condition, celle des malades de même que le fonctionnement de l'organisation. D'une manière cohérente, nous proposons par conséquent de privilégier davantage les changements endémiques de pratiques dans les organisations, comme le propose notamment Giroux (2010).

L'étude que nous avons réalisée s'avère particulièrement novatrice et profitable sur plusieurs plans. D'abord, sur le plan méthodologique, nous avons procédé à une analyse rétrospective de l'implantation et l'intégration d'une conception, à partir d'une démarche qui se voulait la plus neutre possible, de même qu'inclusive. En premier lieu, nous avons effectué une revue des écrits mettant en évidence des perspectives variées au sujet de notre phénomène de même que récolté des propos de participants ayant des opinions divergentes à l'égard de la conception et de sa mise en pratique. Par ailleurs, la posture neutre qui a été prise toute au long de l'enquête de même que les nombreuses stratégies réalisées pour obtenir les propos de participants ayant des perspectives et expériences diversifiées ont été déterminantes. Elles ont permis d'envisager l'accès à ces données, puis d'effectuer l'analyse avec le détachement qui s'imposait. Par ailleurs, la réalisation d'une enquête distincte et indépendante de la formation ou de la promotion de l'approche et l'ensemble des précautions qui ont été prises afin d'éviter de nous associer à un groupe ou à un autre, ont été décisifs dans l'obtention du type d'informations que nous avons récoltées. La peur de déplaire ou la désirabilité sociale associée au projet de formation aurait pu significativement altérer la qualité des données récoltées.

La collecte de telles données n'a pu être possible qu'en raison de la présence prolongée de la chercheuse sur le terrain. Comme nous avons déjà évoqué, les

propos plus «contestataires» au sujet de l'approche et de sa mise en pratique ont été obtenus dans les tous derniers mois de l'enquête. Par ailleurs, nous n'aurions pas été en mesure de saisir l'effet «temporel» marquant l'évolution de plusieurs intervenants et qui enrichissent significativement nos résultats. De cette manière, nous ne pouvons comparer nos données avec celles obtenues antérieurement, sur la base notamment que toute une partie du phénomène et de l'expérience des intervenants n'avait alors pas été investiguée. Dit autrement, notre perspective à l'égard du phénomène de l'utilisation d'une conception infirmière s'avère originale et nous sommes particulièrement confiants quant à notre capacité d'avoir ciblé l'ensemble des perspectives des participants rencontrés.

Une autre contribution importante de notre étude est cette exploration sur le plan empirique de la construction et l'évolution d'une pratique avec une conception de même que celle de l'écart perçu entre les théories et la pratique. Selon notre connaissance des écrits actuels, notre démarche et nos conclusions au sujet du discours théorique qui sous-tend le développement et l'enseignement des conceptions sont tout à fait novatrices. En effet, la critique ou le rejet des conceptions infirmières est souvent perçue par les théoriciennes comme un «manque de connaissances» ou un refus de se «remettre en question». L'existence de plusieurs discours et de différents rapports au sujet de l'approche vient ébranler la thèse du manque d'éducation ou de résistance au changement. Entre autres, nous pouvons penser que les initiatives cherchant à induire une association identitaire et l'adoption d'une vision globalisante de la réalité, voire hermétique, peuvent susciter d'importants questionnements et réactions chez les professionnels, notamment chez ceux qui se dotent d'une plus grande distance face aux savoirs.

Cependant, l'étude de cas possède une limite importante, celle de la généralisation dans une perspective statistique (Hammersley, 2008). En effet, nous avons procédé à l'étude d'un seul cas et ne pouvons être certains que les observations que nous avons effectuées et les conclusions auxquelles nous

sommes arrivés seraient les mêmes pour la majorité des autres cas existants<sup>75</sup>. Néanmoins, nous avons pris d'importantes précautions afin que notre cas soit représentatif sur le plan théorique. À cet égard, il possédait plusieurs similarités avec les études effectuées auparavant, notamment en ce qui concerne l'utilisation de l'Humaindevenant en pratique. Il faut en effet noter que plusieurs des effets obtenus, notamment chez les infirmières et les bénévoles, à l'égard du sens au travail, de la satisfaction professionnelle et de la croissance personnelle coïncident en plusieurs points avec les résultats qui avaient été préalablement présentés. En ce sens, il nous est possible d'effectuer une comparaison solide avec les travaux antérieurs et pouvons ainsi supposer que des similarités puissent exister avec les autres milieux même si celles-ci n'ont pas été documentées. À ce sujet précis, la portée rétrospective de même qu'interdisciplinaire de notre projet de recherche, représente un ajout et un apport important en comparaison aux écrits qui existaient antérieurement sur le phénomène.

Néanmoins, une autre limite doit être soulevée à l'égard de l'interprétation de nos résultats. En fait, au cours des entretiens réalisés, les participants ont eu beaucoup de difficultés à nommer des effets à long terme qu'ils associaient à l'Humaindevenant au niveau entre autres des pratiques soignantes. Il est possible qu'il ne subsiste effectivement que très peu d'effets tangibles ou concrets associés au projet initial. Toutefois, ce phénomène peut très bien être aussi attribué à des «biais de mémoire» effectués par les participants. En effet, nous avons relevé plusieurs difficultés en ce qui a trait à la démarcation de ce qui existait avant et après l'Humaindevenant. En ce sens, depuis la fin du projet en 2009, plusieurs événements sont survenus et ont sans doute influencé les pratiques au sein de l'établissement, ne serait-ce qu'en raison d'un roulement de personnel. Malheureusement, compte tenu du caractère strictement rétrospectif et actuel de notre étude, nous ne pouvons pas se

---

<sup>75</sup> Cependant, cette précaution vaut pour tous les travaux scientifiques. Notre étude visait justement à évaluer la précision ou la validité des travaux théoriques antérieurs sur le sujet de l'intégration d'une conception infirmière et la perception d'un écart avec la pratique clinique. Pour plus de détails sur les aptitudes à la falsification des études de cas, voir Flyvberg (2011) et Hammersley (2012).



prononcer ni témoigner, sur ce sujet précis, autrement qu'en relevant les propos des participants.

Notre étude a mis en lumière que la vision de changement proposée par les théoriciennes infirmières sous-tend une représentation idéalisée de la pratique, qui favorise surtout une dichotomie entre ce qui est jugé «bien» en opposition à ce qui est «mauvais». En ciblant exclusivement les valeurs et les croyances des infirmières dans leurs travaux et en effectuant une démarcation entre les bonnes et les moins bonnes valeurs, les théoriciennes finissent par rapporter les problèmes qui peuvent être vécus en contexte clinique à la question des «valeurs» qui sévissent actuellement dans le système de santé et qui ne considèrent pas suffisamment les intérêts ou l'importance des malades et de leurs proches. À notre avis, elles doivent laisser de côté cette vision «vertueuse» et dorénavant reconnaître les efforts colossaux et bienveillants qui sont réalisés chaque jour par les infirmières et les autres professionnels du système de santé pour offrir des soins optimaux à la clientèle. Dit autrement, les théoriciennes doivent bien comprendre que les variations dans la qualité des services offerts à la population témoignent de problématiques plus larges que celles liées à la volonté «personnelle» des intervenants, de même qu'aux changements sur le plan des valeurs et des croyances individuelles. Elles doivent, pour ce faire, se doter d'abord d'une représentation plus juste des difficultés et des défis que les professionnels vivent au quotidien, notamment lors de décisions complexes, en se dotant de plusieurs angles d'analyse et d'échelles d'observation (Desjeux, 2004) tels que politiques, sociologiques et économiques. Elles constateront sans doute que ces problèmes existent et relèvent d'enjeux qui les dépassent largement.

Ainsi, pour aider et mieux soutenir les infirmières et les autres professionnels de la santé dans leur travail quotidien, les universitaires doivent développer et enseigner des savoirs philosophiques et scientifiques rigoureux pour nourrir les représentations des intervenants sous plusieurs angles, qu'ils soient techniques, relationnels, sociaux, politiques ou cliniques. Ceux-ci doivent

porter sur les activités des infirmières en contexte pratique et leurs besoins concrets en termes de formation et de recherche. Une nuance, inspirée des distinctions proposées par Adler (1978) au sujet des «volontés» et des «besoins», s'avère ici particulièrement importante. Sans viser strictement à répondre aux *attentes* des infirmières en termes de contenu de formation, les universitaires se doivent de connaître et de répondre le plus possible aux besoins «réels» de ces dernières, qu'ils ont minutieusement analysés à partir d'une connaissance approfondie de leur réalité clinique et professionnelle. Par surcroît, dans les futurs «transferts» des savoirs, qui se voudront dans la mesure du possible endémiques, les enseignants et les chercheurs devront reconnaître les processus interprétatifs et sociaux qui s'opèrent dans les milieux et se doter d'un rapport plus distancié face à leurs connaissances, en invitant les apprenants à en faire tout autant. Cette tâche pourrait être facilitée par le recours à des études descriptives et explicatives des activités infirmières et des processus de coordination des pratiques cliniques qui ont lieu dans les établissements de santé (Barnes, 2001).

Nous sommes également d'avis que des travaux de recherche doivent encore être réalisés sur différents thèmes soulevés dans cette étude. À l'endroit des conceptions infirmières, plutôt que de tenter d'ajouter des concepts plus concrets ou des indicateurs empiriques à des travaux abstraits comme c'est le cas dans le métaparadigme (Fawcett, 2005; Meleis, 2007), nous pensons que les conceptions devraient faire l'objet d'analyses philosophiques et conceptuelles rigoureuses à l'égard de leur contenu. Par exemple, dans une recherche future, il serait intéressant d'approfondir s'il y a vraiment lieu de prétendre à une sorte de contradiction philosophique entre les fondements de la liberté située et de la cocréation inclus dans l'Humaindevenant. Kim (2006) y voit une antinomie fondamentale et s'interroge à propos de la cohérence de cette théorie en regard des sources dont elle prétend dériver. Selon elle, l'existentialisme concerne essentiellement le fait d'*être* pour «un» individu et ne sert pas à décrire la façon dont les individus vivent *ensemble*, ce à quoi réfère par exemple la «cotranscendance» ou la cocréation. La pertinence de

cette étude tiendrait surtout à la clarification de cet aspect pour la théorie de Parse (2003) mais aussi pour l'ensemble des conceptualisations théoriques et cliniques qui proposent, à notre avis, une définition ambiguë des finalités ou des idéaux soignants. À ce sujet, il paraît important de nous interroger sur le caractère réaliste de telles conceptualisations de la pratique et des soins palliatifs qui font, sans nuance, la promotion du respect du caractère immuable de la personne et la poursuite de son épanouissement existentiel ou psychologique. L'objectif d'une éventuelle étude pourrait viser la construction ou la mise en valeur d'une conceptualisation plus concrète et opérationnelle de la pratique, qui tiendrait par ailleurs compte des enjeux de «l'investissement<sup>76</sup>» des personnes en fin de vie, de même que la double nature des soins, c'est-à-dire le respect des droits individuels des malades et le principe de justice qui prévaut dans nos établissements de santé.

À ce sujet, il serait intéressant d'étudier plus directement les composantes actives de cette double nature des soins et ses implications réelles dans les sphères théoriques et cliniques. Une telle enquête permettrait d'informer les intervenants au sujet de ces enjeux et de ses conséquences de même qu'offrir certaines orientations concrètes d'interventions judicieuses. Des sessions de formation pourraient être élaborées, en partenariat direct avec les intervenants du milieu, pour clarifier par exemple des enjeux liés à la détermination des besoins «réels» des malades en fin de vie et pour identifier certaines balises pouvant être utiles en contexte véritable d'interventions. Nous suggérons par ailleurs que d'autres études soient réalisées en mettant en évidence un rapport plus réaliste et plus neutre à l'endroit de la pratique infirmière, comme l'a fait par exemple M. Grosjean (1999). Des projets d'améliorations des pratiques cliniques continuent d'être fortement encouragés, à condition qu'ils soient associés à un besoin clinique des participants, que le projet s'inscrit fondamentalement dans leur réalité et qu'ils y participent activement.

---

<sup>76</sup> Se référer à la section 4.2 du chapitre 4 pour une explication de ce terme.

Nous sommes par ailleurs bien conscients que nos travaux ne couvrent qu'une partie du phénomène de l'écart entre les théories infirmières et la pratique. Celui-ci pourrait tout aussi bien être abordé sous d'autres angles et être expliqué de diverses façons. Notamment, des futurs chercheurs pourraient être tentés d'analyser individuellement les différents problèmes que nous avons mis en évidence tout au long de la présentation de nos résultats, notamment l'association identitaire au savoir, la quête émancipatrice des théoriciennes ou leur rapport face à la pratique. D'autres pourraient également être tentés d'expliquer la situation des infirmières et de l'écart théorie-pratique sous l'angle du rapport qu'elles entretiennent face à l'université et à la science ou encore par d'autres théories sur le thème du rapport au savoir. Une analyse plus «macro» nous permettrait également de constater que la dichotomie au sujet des pratiques qui a été relevée dans notre étude ne se retrouve pas seulement en sciences infirmières mais dans aussi dans plusieurs écrits en management et en sociologie. Nous n'avons qu'à lire les premières pages des écrits de Blumer (1969) pour y apercevoir plusieurs démarcations binaires entre la théorie structuraliste et l'interactionnisme symbolique ou encore entre les approches quantitatives et qualitatives de la science.

D'autres chercheurs pourraient être intéressés de retourner dans le même lieu d'enquête pour chercher à comprendre la négociation des «bonnes pratiques» et des activités «permises» au sein de l'établissement, cette fois sous l'angle de la répartition du pouvoir et les lieux de son exercice. Il pourrait sans doute être aussi pertinent d'explorer l'évolution des différentes représentations de la pratique au sein de cet établissement, pour questionner notamment si la polyphonie tend effectivement à s'estomper et les manières dont se vit cette nouvelle «uniphonie».

Néanmoins, nous pensons contribuer au débat entourant la pertinence des conceptions infirmières pour les infirmières dans les milieux cliniques et plus généralement sur celui du développement actuel et futur du savoir infirmier. Nous sommes littéralement d'avis qu'il convient de délaisser la logique de

tradition et d'identité qui leur était associée et de s'intéresser plutôt aux finalités associées à la formation infirmière et au mandat social qui incombe aux infirmières dans les milieux et à l'université d'une manière générale. En effet, suite à notre analyse, il devient impératif que l'ensemble des universitaires infirmiers examinent les motifs qui sous-tendent leurs initiatives de formation et les effets qu'ils souhaitent voir survenir. Les intérêts visés par certains d'entre eux seront cohérents avec la quête émancipatrice et le renouvellement de l'identité des infirmières, qui s'éloignent parfois des préoccupations et des enjeux vécus par les infirmières dans le cadre de leur exercice professionnel. Ainsi, bien plus qu'un mystère ou un biais envers l'université, nous pensons que les infirmières soignantes possèdent un rapport différent face au savoir qu'il convient de reconnaître et de travailler dans le but de continuer à développer et à améliorer. Dans notre perspective, faire choisir et encourager l'adoption d'une conception infirmière et la transformation des valeurs et des croyances personnelles ne représente pas le vecteur de développement et d'émancipation des infirmières et de la discipline. Cette quête s'actualisera à partir de l'apprentissage de connaissances philosophiques et scientifiques rigoureuses conçues à partir d'échelles d'observation différentes (tant individuelles que sociales), nourrissant le questionnement, le jugement et les actions cliniques des intervenants en contexte de pratique, réalisées dans le but d'améliorer la santé globale des individus.



# Bibliographie

- Adler, M. J. (1990). *Intellect: Mind over Matter*. New York: MacMilan.
- Allen, B. (2004). Re-reading nursing and re-writing practice: towards an empirically based reformulation of the nursing mandate *Nursing Inquiry*, 11(4), 271-283.
- Anderson, C. A. (2000). Undereducated, Aging, and... A Cycle of Decline? *Nursing Outlook*, 48(2), 53-54.
- Aucoin-Gallant, G. (1990). La théorie du Caring de Watson Une approche existentielle-phénoménologique et spirituelle des soins infirmiers. *L'infirmière Canadienne*, 86(11), 32-35.
- Autissier, D. (2009). *L'intelligence de situation: savoir exploiter toutes les situations*. Paris: Eyrolles.
- Bakan, G., & Akyol, A. D. (2008). Theory-guided interventions for adaptation to heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 61(6), 596-608.
- Barnes, B. (2001). Practice as collective action. Dans T. R. Schatzki, K. Knorr Cetina & E. Von Savigny (Éds.), *The Practice Turn in Contemporary Theory* (pp. 17-28). New York: Routledge.
- Barrett, E. A. M. (2002). What is nursing science? *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 51-59.
- Baudelaire, C. (2006). *Le Spleen de Paris : Petits poèmes en prose*. Paris: Gallimard.
- Baumann, S. L. (1997). Contrasting two approaches in a community-based nursing practice with older adults: the medical model and Parse's nursing theory. *Nursing Science Quarterly*, 10(3), 124-130.
- Baumann, A., O'Brien-Pallas, L., Armstrong-Stassen, M., Blythe, J., Bourbonnais, R., Cameron, S., et al. (2001). *Commitment and Care: The benefits of a healthy workplace for nurses, their patients and the system A policy synthesis*: Canadian Health Services Research Foundation.
- Baumann, S. L., & Carroll, K. (2001). Practice applications Human becoming practice with children. *Nursing Science Quarterly*, 14(2), 120-125.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6<sup>e</sup> éd.). New York: Oxford University Press.
- Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain* (4<sup>e</sup> éd.). Paris: La Découverte.
- Becker, H. (2002). *Les ficelles du métier*. Paris: La Découverte.
- Benner, P. (2001). *From Novice to Expert Excellence and Power in Clinical Nursing Practice* (Édition Commémorative). New Jersey: Prentice Hall.
- Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V., & Day, L. (2010). *Educating nurses: A call for radical transformation*. San Francisco: Jossey-Bass/The Carnegie Foundation for the advancement of teaching.
- Berger, J. M. (2013). Ethics in Palliative and End-of-Life Care. Dans N. Vadivelu, A. D. Kaye & J. M. Berger (Éds.), *Essentials of Palliative Care* (pp. 483-500). New York: Springer New York.

- Beynon, C., & Laschinger, H. K. (1993). Theory-based practice: attitudes of nursing managers before and after educational sessions. *Public Health Nursing, 10*(3), 183-188.
- Biehler, B. A. (2004). Case report from West Texas A & M University, Canyon, TX. *Self-Care, Dependent-Care & Nursing, 12*(2), 10.
- Biley, F. (1991). The divide between theory and practice. *Nursing, 4*(29), 30-33.
- Blondeau, D. (2002). Nursing art as a practical art: the necessary relationship between nursing art and nursing ethics. *Nursing Philosophy, 3*, 252-259.
- Blondel, É. (1999). *La morale*. Paris: GF Flammarion.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism Perspective and Method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Bonamy, C., Schultz, P., Graham, K., & Hampton, M. (1995). The use of theory-based nursing practice in the Department of Veterans' Affairs Medical Centers. *Journal of Nursing Staff Development, 11*(1), 27-30.
- Bourdieu, P. (1983). *La reproduction: éléments pour une théorie du système d'enseignement* (2<sup>e</sup> éd.). Paris: Éditions de Minuit.
- Bournes, D. A. (2000). A commitment to Honoring People's Choice. *Nursing Science Quarterly, 13*(1), 18-23.
- Bournes, D. A. (2002). Research issues Research evaluating human becoming in practice. *Nursing Science Quarterly, 15*(3), 190-195.
- Bournes, D. A., & Ferguson-Paré, M. (2007). Human becoming and 80/20: an innovative professional development model for nurses. *Nursing Science Quarterly, 20*(3), 237-253.
- Boykin, A., Bulfin, S., Baldwin, J., & Southern, R. (2004). Transforming care in the emergency department. *Topics in Emergency Medicine, 26*(4), 331-336.
- Brooks, B. A., & Rosenberg, S. (1995). Incorporating nursing theory into a nursing department strategic plan. *Nursing Administration Quarterly, 20*(1), 81-86.
- Bunkers, S. S. (2008a). Faces of Adversity. *Nursing Science Quarterly, 21*(2), 119-124.
- Bunkers, S. S. (2008b). The timelessness of nursing theory. *Nursing Science Quarterly, 21*(3), 211-212.
- Chapman, L., & Kirby, D. (2008). A Critical Analysis of the Benefits and Limitations of an Applied Degree in Undergraduate Nursing Education. *Nursing Research, 21*(4), 73-84.
- Charlot, B. (1990). Enseigner, former: Logique des discours constitués et logique des pratiques. *Recherche et Formation, 8*, 6-17.
- Charlot, B. (1997). *Du Rapport au Savoir Éléments pour une théorie*. Paris: Anthropos.
- Charlot, B. (1999). «Devenir quelqu'un quand on a 18 ans» Le rapport à l'école des lycéens. *Études, juin*(3906), 753-761.
- Charlot, B., Bautier, E., & Rochex, J.-Y. (2000). *École et savoir dans les banlieues... et ailleurs*. Paris: Armand Colin.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7<sup>e</sup> éd.). St-Louis: Mosby Elsevier.



- Closs, S. J., & Cheater, F. M. (1999). Evidence for nursing practice: a clarification of the issues. *Journal of Advanced Nursing*, 30(1), 10-17.
- Cody, W. K. (1995). About All Those Paradigms: Many in the Universe, Two in Nursing. *Nursing Science Quarterly*, 8(4), 144-147.
- Cody, W. K. (1997). Of Tombstones, Milestones, and Gemstones: A Retrospective and Prospective on Nursing Theory. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 3-5.
- Cody, W. K. (2000). Nursing science frameworks for practice and research as means of knowing self. *Nursing Science Quarterly*, 13(3), 188-195.
- Cody, W. K., & Mitchell, G. J. (2002). Theoretical concerns Nursing knowledge and human science revisited: practical and political considerations. *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 4-13.
- Collière, M.-F. (1996). *Soigner. Le premier art de la vie*. Paris: InterÉditions.
- Cooren, F., & Robichaud, D. (2010). Les approches constitutives. Dans S. GrosJean & L. Bonneville (Éds.), *La communication organisationnelle Approches, processus et enjeux* (pp. 140-175). Montréal: Chenelière Éducation.
- Coulon, A. (1987). *L'ethnométhodologie* (5<sup>e</sup> éd.) Paris: Presses universitaires de France.
- Coulon, A. (2002). *L'école de Chicago* (4<sup>e</sup> éd.). Paris: Presses universitaires de France.
- Crawford, J. A., & Tarko, M. A. (2002). Using the Neuman Systems Model to Guide Nursing Practice in Canada. Dans B. Neuman & J. Fawcett (Éds.), *The Neuman Systems Model* (pp. 90-109). New Jersey: Prentice Hall.
- Cunningham, D. A. (2002). Application of Roy's adaptation model when caring for a group of women coping with menopause. *Journal of Community Health Nursing*, 19(1), 49-60.
- Daiski, I. (2000). The road to professionalism in nursing: Case management or practice based in nursing theory?. *Nursing Science Quarterly*, 13(1), 74-79.
- Dallaire, C. (2013). Entre sens politique des infirmières et réceptivité de la société, quelles voies sont à envisager? Dans V. Chagnon, C. Dallaire, C. Espinasse & É. Heurgon (Éds.), *Prendre soin: savoirs, pratiques, nouvelles perspectives* (pp. 121-131). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Dallaire, C., & Aubin, K. (2008). Les soins infirmiers, les sciences infirmières ou la science infirmière. Dans C. Dallaire (Éd.), *Le savoir infirmier Au coeur de la discipline et de la profession* (pp. 3-23). Montréal: Chenelière Éducation.
- Dallaire, C., & Blondeau, D. (2000). Le savoir infirmier: une problématique. Dans O. Goulet & C. Dallaire (Éds.), *Les soins infirmiers Vers de nouvelles perspectives* (pp. 279-300). Montréal: Chenelière Éducation.
- Dahnke, M. D., & Dreher, H. M. (2011). *Philosophy of Science for Nursing Practice Concepts and Application*. New York: Springer Publishing Company.
- Davis, D., Goldman, J., & Palda, V. A. (2007). Manuel sur les guides de pratique clinique. Ottawa: Association médicale canadienne. Retrouvé le

- 2 mai 2014 sur  
[http://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content\\_Images/ClinicalResources/PDF/French/CPGHandbook.pdf](http://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content_Images/ClinicalResources/PDF/French/CPGHandbook.pdf)
- de Casterle, B. D., Izumi, S., Godfrey, N. S., & Denhaerynck, K. (2008). Nurses' responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 540-549.
- Desbiens, J. F., & Fillion, L. (2011). Development of the Palliative Care Nursing Self-competence Scale. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(4), 230-241.
- Desjeux, D. (2004). *Les sciences sociales*. Paris: Presses de l'Université de France.
- Diefenbach, T. (2007). The managerialistic ideology of organisational change management. *Journal of organizational change management*, 20(1), 126-144.
- Doucet, T. J., & Maillard Strüby, F. V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'École de Pensée de l'Humaindevenant*. Fribourg: Les Éditions Aquilance.
- Duff, V. (1989). Perspective transformation: the challenge for the RN in the baccalaureate program. *Journal of Nursing Education*, 28(1), 38-39.
- Edwards, S. (2001). *Philosophy of nursing An introduction*. Palgrave: Houndmills.
- Erci, B., Sayan, A., Tortumluoglu, G., Kilic, D., Sahin, O., & Gungormus, Z. (2003). The effectiveness of Watson's Caring Model on the quality of life and blood pressure of patients with hypertension. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 130-139.
- Falkenstern, S. K., Gueldner, S. H., & Newman, M. A. (2009). Health as expanding consciousness with families with a child with special healthcare needs. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 267-279.
- Fawcett, J. (1993). From a plethora of paradigms to parsimony in worldviews. *Nursing Science Quarterly*, 6(2), 56-58.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (2<sup>e</sup> éd.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Fawcett, J., & Alligood, M. R. (2005). Scholarly dialogue Influences on advancement of nursing knowledge. *Nursing Science Quarterly*, 18(3), 227-232.
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., et al. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs*. Ottawa: Association canadienne de soins palliatifs. Retrouvé le 7 juillet 2009 à l'adresse [http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/modele\\_de\\_guide\\_des\\_soins\\_palliatifs/Modele+de+guide+de+s+soins+palliatifs+2002-mise+a+jour+URL-aout2005.pdf](http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/modele_de_guide_des_soins_palliatifs/Modele+de+guide+de+s+soins+palliatifs+2002-mise+a+jour+URL-aout2005.pdf).
- Flanagan, J. (2009). Patient and nurse experiences of theory-based care. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 160-172.
- Fleuren, M., Wiefferink, K., & Paulussen, T. (2004). Determinants of Innovation within health care organizations Literature review and Delphi study. *International Journal for Quality in Health Care*, 16(2), 107-123.

- Flyvbjerg, B. (2011). Case Study. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *The Sage Handbook of qualitative research* (pp. 301-315). Los Angeles: Sage.
- Fondras, J.-C. (2004). *La règle du double effet en soins terminaux critiques, justifications et limites*. D.E.S.S. Éthique médicale et hospitalière, Université Paris-Est Marne-La-Vallée, Paris.
- Forchuk, C., Jewell, J., Schofield, R., Sircelj, M., & Valledor, T. (1998). From hospital to community: bridging therapeutic relationships. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 5(3), 197-202.
- Gagnon, Y. C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Garfinkel, H. (2007). *Recherches en ethnométhodologie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Gaudine, A. P. (2001). Demonstrating theory in practice: examples of the McGill model of nursing. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 32(2), 77-85.
- Giroux, N. (2010). La communication du changement en organisation. Dans S. Grosjean & L. Bonneville (Éds.), *La communication organisationnelle Approches, processus et enjeux* (pp. 177-224). Montréal: Chenelière Éducation.
- Glazebrook, T. (2000). *Heidegger's Philosophy of Science*. New York: Fordham University Press.
- Glazer, S. (2001). Therapeutic touch and postmodernism in nursing. *Nursing Philosophy*, 2, 196-212.
- Goffman, E. (1969). *Strategic Interaction*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Gom, R., Hammersley, M., & Foster, P. (2000). Case study and generalization. Dans R. Gomm, M. Hammersley & P. Foster (Éds.), *Case Study Method - Key issues, Key texts* (pp. 98-115). Thousand Oaks: Sage Publications
- Gordon, D. R. (1995). Du bon et du mauvais usage des modèles formels en soins infirmiers. Dans P. Benner (Éd.), *De Novice à expert Excellence en soins infirmiers* (pp. 198-213). Saint-Laurent: ERPI.
- Graham, I. W., Andrewes, T., & Clark, L. (2005). Mutual suffering: a nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, 11(6), 277-285.
- Greenhalgh, T., Robert, G., MacFarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Grosjean, M., & Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris: Presses universitaires de France.
- Habermas, J. (1973). *La technique et la science comme idéologie*. Paris: Gallimard.
- Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Montréal: Harmattan.
- Hammersley, M. (2012). Troubling theory in case study research. *Higher Education Research & Development*, 31(3), 393-405.
- Hansen-Ketchum, P. (2004). Parse's theory in practice: an interpretive analysis. *Journal of Holistic Nursing*, 22(1), 57-72.

- Hatchuel, F. (2005). *Savoir, apprendre, transmettre Une approche psychanalytique du rapport au savoir*. Paris: La Découverte.
- Heggie, J. R. (1998). The journey through perspective transformation: learning nursing theory. *University of San Diego, 108*.
- Heidegger, M. (1972). *On time and being*. New York: Harper & Row.
- Hellwig, S. D., & Ferrante, S. (1993). Martha Rogers' model in associate degree education. *Nurse Educator, 18*(5), 25-27.
- Henderson, V. (1978). *Principles and practice of nursing*. New York: Macmillan.
- Herzberg, F. (1971). *Le travail et la nature de l'homme* (C. Voraz, Trans.). Paris: Entreprise moderne d'édition.
- Hilgenberg, C., & Schlickau, J. (2002). Building transcultural knowledge through intercollegiate collaboration. *Journal of Transcultural Nursing, 13*(3), 241-247.
- Hoch, C. C. (1987). Assessing delivery of nursing care Roy Adaptation Model and the Neuman Health-Care Systems Model increasing life satisfaction in retired individuals. *Journal of Gerontological Nursing, 13*(1), 10-17.
- Huët, R., & Loneux, C. (2010). Responsabilité sociale des entreprises, éthique et communication. Dans S. GrosJean & L. Bonneville (Éds.), *La Communication organisationnelle Approches, processus et enjeux* (pp. 280-310). Montréal: Chenelière Éducation.
- Hussey, T. B. (2004). Intellectual Seductions. *Nursing Philosophy, 5*(104-111).
- Hussey, T. B. (2009). Nursing and spirituality. *Nursing Philosophy, 10*, 71-80.
- Isenberg, M. A. (1990). Insights From Orem's Nursing Theory on Differentiating Nursing Practice. Dans American Association. of Nursing (Éd.), *Differentiating Nursing Practice: Into the Twenty-first Century* (pp. 45-49). Kansas City: American Academy of Nursing.
- Johnson, M. (1999). Observations on positivism and pseudoscience in qualitative nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 30*(1), 67-73.
- Jonas, C. M. (1995). Evaluation of the human becoming theory in family practice. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations: the human becoming theory in practice and research* (pp. 347-365). Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Kelley, L. S. (1999). Evaluating change in quality of life from the perspective of the person: advanced practice nursing and Parse's goal of nursing. *Holistic Nursing Practice, 13*(4), 61-70.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2e ed.). Laval: Groupe Beauchemin.
- Kikuchi, J. F. (1992). Nursing Questions that Science Cannot Answer. Dans J. F. Kikuchi & H. Simmons (Éds.), *Philosophic Inquiry in Nursing* (pp. 26-37). Newbury Park: Sage.
- Kikuchi, J. F. (1994). A Pragmatic Philosophy of Nursing: Threat or Promise? Dans J. F. Kikuchi & H. Simmons (Éds.), *Developping a Philosophy of Nursing*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kikuchi, J. F. (1996). Multicultural Ethics in Nursing Education: A Potential Threat to Responsible Practice. *Journal of Professional Nursing, 12*(3), 159-165.

- Kikuchi, J. F. (1997). Clarifying the Nature of Conceptualizations About Nursing. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(1), 97-109.
- Kikuchi, J. F. (2005). Cultural Theories of Nursing Responsive to Human Needs and Values. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 302-307.
- Kikuchi, J. F., & Simmons, H. (1996). The Whole Truth and Progress in Nursing Knowledge Development. In J. F. Kikuchi, H. Simmons & D. Romyn (Eds.), *Truth in Nursing Inquiry* (pp. 5-18). Thousand Oaks: Sage.
- Kim, H. S. (2006). Existentialism and Phenomenology in Nursing Theories. Dans H. S. Kim & I. Kollak (Éds.), *Nursing Theories Conceptual & Philosophical Foundations* (pp. 141-156). New York: Springer Publishing Company.
- Knight, J. B. (1990). The Betty Neuman Systems Model applied to practice: a client with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 447-455.
- Kristjanson, L. J., Tamblyn, R., & Kuypers, J. A. (1987). A model to guide development and application of multiple nursing theories. *Journal of Advanced Nursing*, 12(4), 523 -529.
- Kumar, C. P. (2007). Application of Orem's self-care deficit theory and standardized nursing languages in a case study of a woman with diabetes. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications*, 18(3), 103-110.
- Landers, M. G., & McCarthy, G. M. (2007). Person-centered nursing practice with older people in Ireland. *Nursing Science Quarterly*, 20(1), 78-84.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-390). Montréal: Gaëtan Morin Chenelière Éducation.
- Lavoie, L., Marquis, D., & Laurin, P. (1996). *La recherche-action. Théorie et pratique*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, M. (2008). La contribution de la théorie de l'humain en devenir au développement des soins palliatifs. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(2), 9-17.
- Lavoie, M., Blondeau, D., & Martineau, I. (2013). The integration of a person-centered approach in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 1-12.
- Lavoie, M., Blondeau, D., & Picard-Morin, J. (2011). The Autonomy Experience of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 13(1), 47-53.
- Lavoie, M., Dussault, A., Proux, J., & Tapp, D. (2012). Implantation d'une approche collaborative centrée sur la personne : perspectives cliniques. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), 65-80.
- Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique* (2<sup>e</sup> éd.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Legault, F., & Ferguson-Pare, M. (1999). Advancing nursing practice: an evaluation study of Parse's theory of human becoming. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 12(1), 30-35.
- Leininger, M. (1996). Culture Care Theory, Research, and Practice. *Nursing Science Quarterly*, 9(2), 71-78.

- Leuning, C. J., Swiggum, P. D., Wiegert, H. M. B., & McCullough-Zander, K. (2002). Proposed standards for transcultural nursing. *Journal of Transcultural Nursing, 13*(1), 40-46.
- Lévesque Barbès, H., Beauséjour, J., & Leprohon, J. (2002). *Énoncé de principes sur la documentation des soins infirmiers*. Montréal: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ).
- Lévy, R. (2013). Soins/Care, pré-care et anti-care. Dans V. Chagnon, C. Dallaire, C. Espinasse & É. Heurgon (Éds.), *Prendre soin: savoirs, pratiques, nouvelles perspectives*. Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (2000). The only generalization is: there is no generalization. Dans R. Gomm, M. Hammersley & P. Foster (Éds.), *Case Study Method -Key issues, Key texts* (pp. 27-44). Thousand Oaks: Sage Publications
- Litchfield, M. (1999). Practice wisdom. *Advance Nursing Science, 22*(2), 62-73.
- Lundberg, P. C., Bäckstrom, J., & Widén, S. (2005). Caregiving to patients who are culturally diverse by Swedish last-year nursing students. *Journal of Transcultural Nursing, 16*(3), 255-262.
- Lytle, J. E. (1989). *The process of perspective transformation experienced by the registered nurse returning for baccalaureate study*. Northern Illinois University, Dekalb.
- Mahy, I. (2010). Les approches symboliques et culturelles. Dans S. GrosJean & L. Bonneville (Éds.), *La communication organisationnelle Approches, processus et enjeux* (pp. 112-139). Montréal: Chenelière Éducation.
- Major, F. (2000). Le centre d'intérêt de la discipline infirmière: Une clarification à l'aide des bases ontologiques. *Recherche en Soins Infirmiers, 60*, 9-16.
- Maltby, H. J., & Andrusyszyn, M. A. (1997). In my opinion Perspective transformation: challenging the resocialization concept of degree-seeking registered nurses. *Nurse Educator, 22*(2), 9-11.
- Marchese, K. (2006). Using Peplau's theory of interpersonal relations to guide the education of patients undergoing urinary diversion. *Urologic Nursing, 26*(5), 363-371.
- Martineau, I., & Bergeron, C. (2011). Soins infirmiers en fin de vie: les soins globaux comme moteur de sens. *Cahiers francophones de soins palliatifs, 11*(2), 56-63.
- Marrs, J., & Lowry, L. W. (2006). Nursing theory and practice: connecting the dots. *Nursing Science Quarterly, 19*(1), 44-50.
- McCarthy, C. T., & Aquino-Russell, C. (2009). A comparison of two nursing theories in practice: Peplau and Parse. *Nursing Science Quarterly, 22*(1), 34-40.
- McCluskey, K. (2005). Applying Watson's Theory of Human Caring to palliative care: a nursing student's perspective [sic]. *International Journal for Human Caring, 9*(2), 109.
- McCluskey, K. (2007). Learning to care: a new graduate's perspective on applying nursing theory in practice. *International Journal for Human Caring, 11*(1), 47-48.

- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mezirow, J. (2000). Learning to Think Like an Adult: Core Concepts of Transformation Theory. In J. Mezirow (Ed.), *Learning as Transformation* (pp. 3-34). San Francisco: Jossey-Bass.
- Mezirow, J. (2008). An overview on transformative learning. Dans P. Sutherland & J. Crowther (Éds.), *Lifelong Learning Concepts and Contexts* (pp. 24-38). New York: Routledge.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck.
- Millard, J. (1992). Health visiting an elderly couple. *British Journal of Nursing*, 1(15), 772-773.
- Mitchell, G. J. (1993). The same-thing-yet-different phenomenon: a way of coming to know -- or not? *Nursing Science Quarterly*, 6(2), 61-62.
- Mitchell, G. J. (1995). Evaluation of the human becoming theory in practice in an acute care setting. Dans R. R. Parse (Éd.), *Illuminations: the human becoming theory in practice and research* Jones and Bartlett Publishers (pp. 367-400). Toronto: Jones and Bartlett.
- Mitchell, G. J. (2001). Practice applications Prescription, freedom, and participation: drilling down into theory-based nursing practice. *Nursing Science Quarterly*, 14(3), 205-210.
- Mitchell, G. J. (2002). Practice applications Learning to practice the discipline of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 209-213.
- Mitchell, G. J., & Cody, W. K. (1999). Practice Applications Human Becoming Theory: A complement to Medical Science. *Nursing Science Quarterly*, 12(4), 304-310.
- Mitchell, G. J., & Copplestone, C. (1990). Applying Parse's theory to perioperative nursing: a nontraditional approach. *Association of PeriOperative Registered Nurses Journal*, 51(3), 787-798
- Mitchell, G. J., & Pilkington, F. B. (2000). Practice applications Comfort-discomfort with ambiguity: flight and freedom in nursing practice. *Nursing Science Quarterly*, 13(1), 31-36.
- Mitchell, G. J., & Bunkers, S. S. (2003). Teaching-learning processes Engaging the abyss: a mis-take of opportunity? *Nursing Science Quarterly*, 16(2), 121-125.
- Moreno, M. E., Duran, M. M., & Hernandez, A. (2009). Nursing care for adaptation. *Nursing Science Quarterly*, 22(1), 67-73.
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe* (2<sup>e</sup> éd.). Paris: Éditions du Seuil.
- Morris, A. H., & Faulk, D. (2007). Perspective transformation: enhancing the development of professionalism in RN-to-BSN students. *Journal of Nursing Education*, 46(10), 445-451.
- Morse, J. M. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Thousand Oaks: Sage.

- Mullaney, J. A. B. (2000). The Lived Experience of Using Watson's Actual Caring Occasion to Treat Depressed Women. *Journal of Holistic Nursing, 18*(2), 129-142.
- Neuman, B. M. (1995). *The Neuman systems model*. Norwalk: Appleton & Lange
- Newman, M. A. (1986). *Health as expanding consciousness*. St. Louis: Mosby.
- Nolan, M., Lundh, U., & Tishelman, C. (1998). Nursing's Knowledge base: does it have to be unique? *British Journal of Nursing, 7*(5), 270-275.
- Northrup, D. T., & Cody, W. K. (1998). Evaluation of the human becoming theory in practice in an acute care psychiatric setting. *Nursing Science Quarterly, 11*(1), 23-30.
- Northrup, D. T., Tschanz, C. L., Olynyk, V. G., Schick Makaroff, K. L., Szabo, J., & Biasio, H. A. (2004). Nursing: Whose Discipline Is It Anyway? *Nursing Science Quarterly, 17*(1), 55-62.
- O'Connell, K. A. (2009). Theories used in nursing research on smoking cessation. *Annual Review of Nursing Research, 27*, 33-62.
- Oliver, C. J. (2003). Triage of the autistic spectrum child utilizing the congruence of case management concepts and Orem's nursing theories. *Lippincott's Case Management, 8*(2), 66-82.
- Oliver, N. R. (1991). True Believers: A Case for Model Based Nursing Practice. *Nursing Administration Quarterly, 15*(3), 37-43.
- Orem, D. E. (2003). *Self-care theory in nursing: selected papers of Dorothea Orem*. New York: Springer Publishers
- OMS. (2002). National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines (2<sup>e</sup> éd.). Genève: OMS.
- Ousey, K., & Gallagher, P. (2007). The theory-practice relationship in nursing: a debate. *Nurse Education in Practice, 7*(4), 199-205.
- Paley, J. (2001). An archeology of caring knowledge. *Journal of Advanced Nursing, 36*(2), 188-198.
- Paley, J. (2005). Phenomenology as rhetoric. *Nursing Inquiry, 12*(2), 106-116.
- Paley, J. (2006). Evidence and Expertise. *Nursing Inquiry, 13*(2), 82-93.
- Paley, J., & Eva, G. (2010). Complexity theory as an approach to explanation in healthcare: A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies, 48*, 269-279.
- Paley, J., Cheyne, H., Duncan, E. A. S., & Niven, C. A. (2007). Nursing's ways of knowing and dual process theories of cognition. *Journal of Advanced Nursing, 60*(6), 692-701.
- Parse, R. R. (1987). *Nursing Science: Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia: Saunders.
- Parse, R. R. (1993). Nursing and medicine: two different disciplines. *Nursing Science Quarterly, 6*(3), 109.
- Parse, R. R. (1996a). The human becoming theory: challenges in practice and research. *Nursing Science Quarterly, 9*(2), 55-60.
- Parse, R. R. (1996b). Reality: a seamless symphony of becoming. *Nursing Science Quarterly, 9*(4), 181-184.
- Parse, R. R. (1997). The Human Becoming Theory: the was, is, and will be. *Nursing Science Quarterly, 10*(1), 32-38.



- Parse, R. R. (1998). *The Human Becoming School of Thought A perspective for Nurses and Other Health Professionals*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Parse, R. R. (1999). Nursing science: the transformation of practice. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), 1383-1387.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative Inquiry: The path of Sciencing*. Sudbury: Jones and Bartlett/National League for Nursing.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* (Trad., F. Major). Saint-Nicolas: Les presses de l'université Laval.
- Parse, R.R. (2004). A humanbecoming teaching-learning model. *Nursing Science Quarterly*, 17(1), 33-35.
- Parse, R. R. (2006). Research findings evince benefits on nursing theory-guided practice. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 87.
- Parse, R. R. (2007). The humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20(4), 308-311.
- Parse, R. R. (2008a). Truth for the moment: personal testimony as evidence. *Nursing Science Quarterly*, 21(1), 45-48.
- Parse, R. R. (2008b). The humanbecoming leading-following model. *Nursing Science Quarterly*, 21(4), 369-375.
- Parse, R. R. (2008c). A humanbecoming mentoring model. *Nursing Science Quarterly*, 21(3), 195-198.
- Parse, R. R. (2012). New Humanbecoming Conceptualizations and the Humanbecoming Community Model: Expansions with Sciencing and Living the Art. *Nursing Science Quarterly*, 25(1), 44-52.
- Patton, D. (2004). An analysis of Roy's Adaptation Model of Nursing as used within acute psychiatric nursing. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 11(2), 221-228.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Periard, M. E., Bell, E. A., Knecht, L., & Woodman, E. A. (1991). Measuring affective factors in RN/BSN programs. *Nurse Educator*, 16(6), 14-17.
- Perry, D. J. (2004). Self-transcendence: Lonergan's key to integration of nursing theory, research, and practice. *Nursing Philosophy*, 5(1), 67-74.
- Picard, C., & Mariolis, T. (2002). Teaching-learning processes Praxis as a mirroring process: teaching psychiatric nursing grounded in Newman's health as expanding consciousness. *Nursing Science Quarterly*, 15(2), 118-122.
- Pilkington, F. B. (2005). Theoretical concerns Myth and symbol in nursing theories. *Nursing Science Quarterly*, 18(3), 198-203.
- Pilkington, F. B., & Jonas-Simpson, C. (2009). *The Humanbecoming School of Thought A Guide for Teaching-Learning* (2<sup>e</sup> éd.). Toronto: International Consortium of Parse Scholars.
- Pilkington, F. B., Bunkers, S. S., Clarke, P. N., & Frederickson, K. (2002). Critiquing contemporary nursing knowledge. *Nursing Science Quarterly*, 15(2), 171-177.

- Pipe, T. B. (2008). Illuminating the inner leadership journey by engaging intention and mindfulness as guided by caring theory. *Nursing Administration Quarterly*, 32(2), 117-125.
- Pires, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 3-54). Montréal: Gaëtan Morin Chenelière Éducation.
- Popper, K. R. (1994). *The Myth of The Framework In defense of science and rationality*. New York: Routledge.
- Price, B. (1998). Explorations in body image care: Peplau and practice knowledge. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 5(3), 179-186.
- Provençal, Y. (2002). *La pensée rationnelle Perspective nouvelle sur ses origines et ses développements*. Cap-Rouge: Presses Inter Universitaires.
- Raudonis, B. M., & Acton, G. J. (1997). Theory-based nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 26(1), 138-145.
- Risjord, M. (2010). *Nursing Knowledge Science, practice, and philosophy*. Ames: Wiley-Blackwell.
- Robinson, B. (2009). Parse's humanbecoming theory. *Illuminations*, 18(1), 7-8.
- Rogers, M. E. (1970). *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia: Davis.
- Rogers, M. E. (1989). Creating a climate for the implementation of a nursing conceptual framework. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 20(3), 112-116.
- Rosow-Sebring, J., Carrieri, V., & Seward, H. (1992). Effect of Orem's model on nurse attitudes and charting behavior. *Journal of Nursing Staff Development*, 8(5), 207-212.
- Roy, S. C. (2008). *The Roy Adaptation Model* (3<sup>e</sup> éd.). New Jersey: Pearson.
- Roy, S. N. (2003). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale* (4<sup>e</sup> éd., pp. 159-184). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Rutty, J. E. (1998). The nature of philosophy of science, theory and knowledge relating to nursing and professionalism. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 243-250.
- Saldana, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sandelowski, M. (2011). "Casing the Research Case Study". *Research in Nursing & Health*, 34, 153-159.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.
- Santopinto, M. D. A., & Smith, M. C. (1995). Evaluation of the human becoming theory in practice with adults and children. Dans R. R. Parse (Ed.), *Illuminations: the human becoming theory in practice and research* (pp. 309-347). Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Sartre, J.-P. (1963). *Search for a method*. New York: Alfred A. Knopf.

- Schermerhorn, J. R., Hunt, J. G., Osborn, R. N., & de Billy, C. (2010). *Comportement humain et organisation* (4<sup>e</sup> ed.). Saint-Laurent: Éditions du Nouveau Pédagogique.
- Schmidt Bunkers, S. (2002). Person and Community: Coauthors of Health and Care. Dans T. G. Cesta (Éd.), *Survival strategies for nurses in managed care* (pp. 168-179). St. Louis: Moby.
- Schmock, B. N., Breckenridge, D. M., & Benedict, K. (2009). Effect of sacred space environment on surgical patient outcomes: a pilot study. *International Journal for Human Caring*, 13(1), 49-59.
- Schofield, J. W. (2000). Increasing the generalizability of qualitative research. Dans R. Gomm, M. Hammersley & P. Foster (Éds.), *Case Study Method - Key issues, Key texts* (pp. 69-97). Thousand Oaks: Sage Publications
- Schutz, A. (1998). *Éléments de sociologie phénoménologique*. Paris: L'Harmattan.
- Scott, H. (2000). Nurses must not let themselves be used. *British Journal of Nursing*, 9(5), 252.
- Sharrock, W., & Anderson, B. (1986). *The ethnomethodologists*. Londres: Tavistock Publications.
- Sitzman, K. L. (2007). Teaching-learning professional caring based on Jean Watson's Theory of Human Caring. *International Journal for Human Caring*, 11(4), 8-16.
- Smith, M. C. (1997). Practice Guided by Watson's Theory: The Denver Nursing Project in Human Caring. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 56-58.
- St-Germain, D. (2007). La securite des patients: la contribution de l'approche de caring des infirmieres oeuvrant en soins de readaptation. *Universite de Montreal*, 212.
- St-Germain, D., Blais, R., & Cara, C. (2008). La contribution de l'approche de caring des infirmières à la sécurité des patients en réadaptation: Une étude novatrice. *Recherche en Soins Infirmiers*, 95(57-69).
- St-Pierre, M. (2013). Les soins d'aujourd'hui ne sont-ils que des systèmes organisés? Dans V. Chagnon, C. Dallaire, C. Espinasse & É. Heurgon (Éds.), *Prendre soin: savoirs, pratiques, nouvelles perspectives* (pp. 185-196). Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Stajduhar, K. I., Balneaves, L., & Thorne, S. E. (2001). A case for the "middle ground": exploring the tensions of postmodern thought in nursing. *Nursing Philosophy*, 2, 72-82.
- Stanley, G. D., & Meghani, S. H. (2001). Reflections on using Parse's theory of human becoming in a palliative care setting in Pakistan. *Canadian Nurse*, 97(7), 23-25.
- Taylor, E. W. (2000). Analyzing Research on Transformative Learning Theory. Dans J. Mezirow (Éd.), *Learning as Transformation* (pp. 285-328). San Francisco: Jossey-Bass.
- Thorne, S. (2007). Conceptualizing the Purpose of Nursing: Philosophical Challenges in Creating Meaningful Theoretical Learning Experiences. Dans L. E. Young & B. L. Paterson (Éds.), *Teaching Nursing* (pp. 347-363). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Thorne, S. (2011). *Interpretive description*. Walnut Creek: Left Coast Press.

- Thorne, S., Canam, C. J., Dahinten, S., Hall, W., Henderson, A., & Kirkham, S. R. (1998). Nursing's metaparadigm concepts: disimpacting the debates. *Journal of Advanced Nursing, 27*, 1257-1268.
- Timmins, F. (2008). A critical review of appropriate conceptual models for use by coronary care nurses. *International Nursing Review, 55*(1), 117-124.
- Turner, S. P., & Risjord, M. (2007). *Philosophy of anthropology and sociology*. Boston: Elsevier.
- Viens, C., Lavoie-Tremblay, M., & Mayrand Leclerc, M. (2005). *Optimisez votre environnement de travail en soins infirmiers*. Cap-Rouge: Presses Inter Universitaires.
- Vonarx, N. (2010). De Bronislaw Malinowski à Virginia Henderson: révélation sur l'origine anthropologique d'un modèle de soins infirmiers. *Aporia, 2*(4), 19-28.
- Vonarx, N. (2013). Système médical et considérations ontologiques en Occident. Prendre soin de rapports au monde valorisés dans l'épreuve. Dans V. Chagnon, C. Dallaire, C. Espinasse & É. Heurgon (Éds.), *Prendre soin: savoirs, pratiques, nouvelles perspectives* (pp. 83-93). Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Wallace, S. (1993). *Nurse's Learning about Parse's Theory of Nursing: An Exploratory Study*. D'Youville College, Buffalo.
- Wang, C.-E. H. (2008). Working With Older Adults: A Nurse Practitioner's Experience From a Humanbecoming Perspective. *Nursing Science Quaterly, 21*(3), 218-221.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.
- Watson, J. (1996). Watson's theory of transpersonal caring. *Blueprint for use of nursing models: education, research, practice, and administration National League for Nursing, 39*.
- Watson, J. (2005). Guest editorial: what, may I ask is happening to nursing knowledge and professional practices? What is nursing thinking at this turn in human history? *Journal of Clinical Nursing, 14*(8), 913-914.
- Watson, J., & Foster, R. (2003). The ATTENDING NURSE CARING MODEL: integrating theory, evidence and advanced caring-healing therapeutics for transforming professional practice. *Journal of Clinical Nursing, 12*(3), 360-365.
- Weick, K. E., & Sutcliffe, M. (2005). Organizing and the Process of Sensemaking. *Organization Science, 16*(4), 409-421.
- Weick, K. E., & Sutcliffe, M. (2007). *Managing the Unexpected: Assuring High Performance in an Age of Complexity* (2<sup>e</sup> éd.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Weiss, M. E., Hastings, W. J., Holly, D. C., & Craig, D. I. (1994). Using Roy's adaptation model in practice: nurses' perspectives. *Nursing Science Quarterly, 7*(2), 80-86.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Wimpenny, P. (2002). The meaning of models of nursing to practising nurses. *Journal of Advanced Nursing, 40*(3), 346-354.

- Woods, P. (1990). *L'ethnographie de l'école*. Paris: A. Colin.
- Yin, R. K. (2009). *Case study Research Design and Methods* (4<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage.
- Zarifian, P. (2013). Prendre soin du travail. Dans V. Chagnon, C. Dallaire, C. Espinasse & É. Heurgon (Éds.), *Prendre soin: savoirs, pratiques, nouvelles perspectives* (pp. 333-348). Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Zomorodi, M., & Foley, B. J. (2009). The nature of advocacy vs. paternalism in nursing: clarifying the 'thing line'. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1746-1752.



**ANNEXE 1- Stratégie de recherche  
documentaire**

Les écrits de cette recension ont d'abord été retracés avec une recherche par mots-clés à partir des bases de données CINAHL et PubMed où chacune des conceptions infirmières ont été jumelées aux termes *Nurse, Nursing, Evaluation, Experience, Integration, Implementation* et *Outcomes*. Les écrits en lien avec les travaux de S. C. Roy (1970), de Orem (1959), de Leininger (1978), de Watson (1979), de Rogers (1970), d'Allen (1977), de Newman (1979), de Neuman (1974), de Peplau (1952), et ceux de Parse (1981) ont été spécifiquement retenus. Un nombre très élevé d'articles (plus de 1000) portaient sur ce sujet. Le titre, le résumé et les mots-clés ont par la suite été analysés jusqu'à une certaine saturation des informations afin de déterminer plus précisément leur correspondance au critère de cette analyse, c'est-à-dire une intégration d'une des conceptions infirmières sélectionnées dans la pratique. Cette première phase d'identification a permis de distinguer les articles portant sur les « intégrations », de ceux portant sur les analyses de cas et les études d'intervention.

Cette recherche documentaire s'est poursuivie dans un second temps afin de lier chacune des conceptions aux termes *theory-based, nursing practice, nursing theory, nursing models* ou *theoretical* selon les descripteurs de recherche CINAHL. Aux travaux théoriques sélectionnés au préalable, se sont ajoutés ceux de King (1964), de Johnson (1959) et de Levine (1966) afin de cerner un plus grand nombre de projets d'implantation d'une conception infirmière. Le nombre total d'articles trouvés s'est élevé à 1062 écrits. À nouveau, le titre, le résumé et les mots-clés de ces articles ont été étudiés jusqu'à la perception d'une certaine redondance. Finalement, des vérifications bibliographiques d'articles pertinents ainsi que celles du volume de référence de Fawcett (2005), ont été effectuées dans le but plus précis de trouver des articles relatifs à l'intégration d'une conception infirmière dans la pratique.

Les articles au sujet d'un programme de formation ou l'expérience spécifique d'étudiants ayant appris une conception infirmière n'ont pas été considérés dans l'échantillon sélectionné. Allison (1991) souligne les différences notables



entre le milieu académique et professionnel lorsqu'il est question de l'intégration d'une conception infirmière. De plus, il a été jugé que ceux-ci présentaient un fort risque de biais, puisque la plupart de ces rapports sont écrits par les professeurs de ces cours (Biehler, 2004; Hellwig & Ferrante, 1993; Hilgenberg & Schlickau, 2002; Lundberg, Bäckstrom, & Widén, 2005; Morris & Faulk, 2007; Periard, Bell, Knecht, & Woodman, 1991; Picard & Mariolis, 2002; Sitzman, 2007). Ainsi, il est possible que l'apprentissage de l'approche par les étudiants puisse être « imposé » et qu'un rapport d'autorité puisse exister entre l'étudiant et le professeur. Toutefois, les témoignages dont l'intégration effectuée en cours de formation persistait et semblait se transposer de façon délibérée en pratique professionnelle ont été ajoutés à la recherche documentaire. Aussi, les articles liés à des théories à spectre modéré n'ont pas été retenus, à l'exception de ceux dont les auteurs mentionnaient un lien explicite avec une conception infirmière particulière, c'est-à-dire une théorie à large spectre ou un modèle conceptuel. En fait, au contraire des conceptions infirmières mentionnées jusqu'à maintenant, ces travaux théoriques possèdent des propriétés scientifiques et sont particuliers à certains phénomènes liés à la pratique. Ainsi, ils servent rarement à orienter la pratique infirmière dans son ensemble, bref à être « intégrés » dans la pratique telle une perspective de soins infirmiers.

Au total, 198 articles ont fait l'objet d'une étude et d'une analyse plus poussée. De ces articles, 57 constituent des témoignages d'implantation et d'intégration de conceptions infirmières dont 14 d'entre eux s'avèrent être des rapports de projets de recherche. 87 articles sont des études de cas portant sur une ou plusieurs conceptions infirmières et 20 autres travaux constituent des études d'intervention. En plus de cette centaine d'articles, un grand nombre d'écrits théoriques ont été considérés en regard de leur pertinence avec le présent sujet d'étude. Toutefois, en raison du grand nombre d'articles existant sur le sujet et l'absence d'une définition conceptuelle claire et opérationnelle du phénomène de l'intégration d'une conception infirmière, il s'avère possible que

la totalité des articles n'aient pas été retracés et analysés. Toutefois, une saturation semble avoir été atteinte en ce sens.

## Tableau synthèse de la recension des écrits

Auteurs	Année	Théorie	Cadre d'application			Description/Détails
			Cas (réel ou fictif)	Population générale	Comparaison entre théories	
Allison	2007	Orem	Non	Personnes maintien équilibre entre activités et repos	non	"criteria for determining a need for nursing, guides for a nursing clinical assessment, and guides for nursing action are suggested.
Aquino-Russel	2005	Parse	Oui (pas spécifié)	Personnes avec un problème auditif (sens différent de l'ouïe)	Non	"This column examines practice possibilities for nurses who choose the human becoming way of being with persons living with a different sense of hearing"
Aucoin-Gallant	1990	Watson	Non	Population générale	Non	"When incorporated into a treatment plan, the factors can help clients and their families develop a sense of responsibility and control over illness-induced stress".
Baumann	2001	Parse	Non	Avec les enfants	Comparaison de l'Humaindevenant avec la pratique pédiatrique traditionnelle	"The human becoming school of thought provides a unique perspective to guide how nurses can be with children"
Baumann	1997	Parse	Oui ("was")	Santé communautaire avec personnes âgées	Oui "Medical model and Parse's Nursing Theory"	"This article contrasts the assumptions and concepts of two distinct approaches, the medical and Parse's human becoming theory, as applied in a nurse-managed capitated community healthcare program for older adults"
Beeber	1998	Peplau	Oui (pas spécifié)	Une femme âgée et "fragile"	Lien avec savoir esthétique (Chinn & Kramer, 2008)	"An illustrative case study brings this concept to life by demonstrating the use of interpersonal pattern as the focus of intervention with a frail, elderly woman"
Bennier	2002	Orem	Oui (pas spécifié)	Personnes souffrant d'incontinence urinaire	non	"Orem's Theory guides nursing practice with theoretical concepts and goal setting providing a foundation upon which nurses can question the practice and expand the avenue for nursing research"
Bernick	2004	Watson	Oui (in my advanced nursing practice)	Personnes âgées	Non	"Assumptions and key concepts of Watson's framework are described with examples that illustrate how a nursing framework has shaped the author's advanced nursing practice".
Bourne	2000	Parse	Oui (semble)	Général (cas: patiente arthrite sévère en P.Autonomie)	Non (paternalism vs Parse)	"... The human becoming school of thought posits that the person is the only one who knows the way-thus, individuals' own decisions about their health and quality of life are believed to be the most appropriate guides for healthcare practices"

Boykin	2004	Boykin				
Busby	2008	Roy	Oui? (Peuple somalien)	Planification en cas de désastre (cas "Somalie")	Non	"The application applies the four basic concepts of Roy's Adaptation Model to the response effort"
Cara	2008	Watson	Oui (date d'indiqué e mais pas spécifié)	Population générale (cas: Jeune femme tétraplégique)	Non	
Cara	2003	Watson	Oui (date d'indiqué e mais pas spécifié)	Population générale (mais cas: homme subissant une 5e amputation)	Non	"Through this continuing education paper we will learn the essential elements of Watson's caring theory and explore an example of a clinical application of her work".
Casida	2009	Orem	Non	Personnes vivant avec des implants ventriculaires gauche	Non	"This article proposes the use of self-care deficit nursing theory as a framework to identify and organize the care needs of patients with an LVAD from a nursing perspective"
Cody	1992	Parse	Non	Nursing en général	Non	"This article presents Parse's theory of human becoming as a model for practice; explicates the beliefs, values, and ethic of the practice method; analyzes the logical coherence of theory and method; illustrates the pragmatics of the method, and gives evidence of its soundness".
Cody	2000	Parse	Non	Avec les familles	Non	"Published scholarship focusing on families explicitly within the human becoming school of thought has been limited, although the perspective has been thoroughly explicated, and experience in practice guided by the human becoming theory has shown that it heightens nurses' awareness of the centrality of family relationships."
Cowling	2005	Rogers	Non	Femmes désespérées	Non	"The purpose of this article is to explicate unitary appreciative nursing and the emergence of healing outcomes associated with despairing women"
Cowling	2000	Rogers	Oui (cas pratique-étude?)	Patients en général (cas: femme âgée 50 ans)	Non	"A case demonstrates the nature of the unitary pattern appreciation process and its healing qualities"
Cox	2003	Rogers	Oui (2)	Patients en général cas: 2 hommes avec dépression majeure	Non	"Spirituality, defined consistently with the work of M. Rogers is explored and application of spiritual interventions is described and discussed using two case studies that exemplify working with clients in a manner that blends environmental resources with personal needs".
Cunningham	2002	Roy	Oui (réel)	Groupe de femmes en ménopause	Non	"This article details the application of Roy's adaptation model when caring for a group of women experiencing changes associated with menopause".
DeSanto-Madeya	2007	Roy	Oui	Enseignement aux étudiants en médecine-chirurgie	Non	"In this column, the author discusses the use of case studies constructed within the context of the RAM for a senior level medical-surgical nursing course"

Dixon	1999	Roy	Non	Santé communautaire	Non	"In recognition of the importance of theory-based nursing practice and the opportunities that CHNs will have in the health promotion movement, the use of a specific conceptual model, the reconceptualized Roy Adaptation Model, will be presented as a theoretical framework for community health nursing practice"
Dobratz	2004	Roy	Non	Nursing en général	Oui	"The authors engage in a dialogue about the ontology, epistemology, and methodologies in research within their respective theoretical perspectives, the Roy Adaptation model and the human becoming theory, insofar as these represent different paradigms in nursing science".
Russel* voir Crawford 2002	2002	Neuman	Non	Nursing en général	Non	"The purpose of this chapter is to present and discuss the clinical tools that have been derived from the Neuman Systems Model for use with and for individuals, families, communities, and organizations"
Falk Rafael	2000	Watson	Non	Santé communautaire	Non	"Despite being developed for individuals, Watson's theory is proposed as a nursing framework that is philosophically congruent with contemporary global approaches to community health and health promotion"
Flanders Stepans	2002	Neuman	Oui (étude)	Enfants exposés au tabac	Non	"The purpose of this article is to demonstrate how Neuman's systems model can be applied to nursing practice and research through the examination of the problem of infant exposure to environmental tobacco smoke".
Vandermark	2006	Peplau	Non	Infirmières en psychiatrie (rôle de psychothérapie)	Oui (combinaison de Newman et Peplau)	"The purpose of this paper is to highlight its potential by examining key concepts in the writings of two seminal nurse theorists", M. Newman and H. Peplau".
Fashinpur* voir crawford 2002	2002	Neuman	Non	Prévention des troubles d'humeurs postpartum	Non	"the purpose of this chapter is to facilitate nurses' recognition of PPMs and the subsequent development of nursing diagnoses and appropriate prevention interventions".
Feely	1997	Peplau	Oui (nom changé)	patients atteints maladies mentales	Non	"Below, a report on the learning experience for both the patient and the carer"
Forchuk	1995	Peplau	Oui (pas spécifié)	Une famille	Combinaison avec l'approche familiale de Wright et Leahey	"the combination provides grounding for family work in an articulated nursing theory".
George	2002	Roy	Non	Patients en général	Non	Description du modèle
Gigliotti	2002	Neuman	Oui (expérience d'une IPA)	Population générale (cas: Jeune femme atteinte du syndrome du colon irritable)	Non mais combinaison Dx infirmiers et Neuman	"This article illustrates the process of theory-based advanced nursing practice by presenting an exemplar of clinical nurse specialist practice using Neuman's systems model and nursing's taxonomies"
Grando	2005	Orem	Non	Infirmières exerçant en santé mentale et familiale	Non	"This paper provides a valuable and timely contribution to the literature on the advancement of nursing discipline-specific knowledge and practice activities by presenting a practice model grounded in a nursing conceptual model: Orem's S-CDNT".

Hanna	2001	Roy	Non	Family nursing	Non	"This approach was then applied to the family in primary care and to expectant family. The purpose of this column is to discuss the following major changes since the early work..."
Hannon-Engel	2008	Roy	Non	Patients atteints de boulimie nerveuse	Non	"The purpose of this column is to provide an examination of the RAM as a basis for knowledge development in bulimia nervosa".
Hassel	1996	Newman	Non	Personnes atteintes de dépression	Non (combinaison du modèle médical et Neuman)	"This paper explores the application of the Neuman systems model and critical thinking to synthesize, analyze, and evaluate the complex and multidimensional aspects of depression from nursing and medical perspectives".
Hottens tein	2005	Watson	Non	Labor and birth support	Non	"Nurses can use the littérature to guide continuous labor support, implement a theoretical framework to guide practice and understand the necessary theory-based interventions to guide nursing practice"
Knight	1990	Neuman	Oui (pas spécifié)	Patients avec des scléroses multiples (sclérose en plaques?)	Non	"This paper demonstrates the goodness of fit of the Betty Neuman Systems Model to the care of clients with multiple sclerosis"
Kumar	2007	Orem	Oui (pas spécifié)	Patiente atteinte de diabète de type II	Non	"This paper aims to illustrate the process of theory-based nursing practice by presenting a case study of a clinical nurse specialist's assessment and care of a woman with type 2 diabetes"
Lafrenière	2004	McGill	Non	Promotion de la santé chez les aînés	Non	"...les infirmières qui ont adhéré au modèle de McGill en soins infirmiers réussissent à intégrer des activités de promotion de la santé à leur pratique quotidienne auprès des aînés. Ce modèle favorise le potentiel de développement et d'adaptation des personnes et des familles".
Lankester	1999	Roy	Oui (expérience)	Soins à domicile (cas: enfant-famille atteint de trachéomalacie)	Non	"The care for a 10 month old child with Tracheomalacia is assessed and planned using Roy's model"
Lavoie, M.	2008	Parse	Non	Personnes en fin de vie	Non	"Encore relativement méconnue au Québec, elle s'avère être une source d'inspiration de plus en plus reconnue dans le développement des soins infirmiers palliatifs".
Lee	1999	Parse	Oui (pas spécifié)	Personnes en fin de vie	Non	"The purpose of this article is to discuss nursing practice with persons who are living their dying, from the perspective of Parse's theory of humanbecoming".
Lego	1998	Peplau	Non	Psychothérapie de groupe (santé mentale)	Non	"This paper illustrates the application of Hildegard Peplau's Interpersonal Theory of Nursing to group psychotherapy".
Lile	1994	Neuman	Non	Patients en fin de vie avec des ulcères de pression	Non	"The Neuman Systems Model, based on the conceptual framework of stress and reaction to stressors, provides a framework for organizing a holistic approach to the nursing care needs of the terminally ill client with pressure ulcers".
Lyne	1990	Watson	Oui (expérience d'étudiante)	Personnes atteintes de SIDA	Non	"This article presents a model of caring that suggests a framework for providing AIDS care, implementing nursing theory in practice, and fostering a caring environment for educating health care providers".

			qui l'a appris toutefois)			
Marchese	2006	Peplau	Oui (pas spécifié)	Personnes atteintes de cancer vésical ayant subi une déviation des canaux urinaires		"Peplau's theory of interpersonal relations offers a framework for patient teaching that emphasizes the importance of the nurse-patient relationship".
Maier-Lorentz	2008	Leininger	Non	Nursing en général	Non	"This article discusses changes that are important to transcultural nursing. It identifies factors that define transcultural nursing and analyzes methods to promote culturally competent nursing care".
Martin	1996	Newman	Non	Infirmières en anesthésie	Non	"Applications of Betty Neuman's systems theory are used in specific examples of the anesthesia role"
Martinez	2005	Orem	Oui (pas spécifié)	Patiente âgée atteinte d'un cancer rectal ayant subi une chirurgie abdominale (stomie)	Non	"This article demonstrates a scenario where Orem's self-care deficit theory of nursing assisted in developing an effective plan of self-care for an elderly woman who underwent an ileostomy"
Maxwell	2001	Roy	Non	Management of bone metastasis	Non	"To explore bone metastasis using Roy's Adaptation Model as a conceptual framework"
Bueno	1995	Neuman	Non	Soins critiques	Non	"This chapter describes how the Neuman Systems Model can be applied to a highly complex and rapidly changing critical care environment. [...] the systems approach of the Neuman Model is a good approach for nursing practice".
McCarthy	2009	Parse	Oui (practice scenario)	Nursing en général (cas: trauma crânien r/à accident)	Oui (Peplau et Parse)	"This column illuminates nursing practice through two unique theoretical perspectives: Peplau's theory of interpersonal relations and Parse's theory of humanbecoming".
McFarland	2008	Leininger	Non	Pour infirmières en première ligne en pratique avancée	Non	"Education research, practice and key concepts of the theory are connected as essential components toward the provision of culturally congruent care to meet the healthcare needs of diverse individuals, families, groups, and communities by family nurse practitioners".
Melnick	1995	Parse	Oui (pas spécifié)	Oncologie pédiatrique	Comparaison avec le modèle de résolution de problème	"Parse's theory is presented here as an alternative approach for nursing practice in pediatric oncology".
Millard	1992	Neuman	Oui (pas spécifié)	Patients âgés atteints de Parkinson	Non	
Miller	1991	Roy	Oui (care study)	Patients with "dangerous" violent of criminal propensities	Non	"Use of the model systematised the nursing process, allowing a more purposeful approach, and enabled more effective and accurate monitoring of progress".
Mitchell	1990	Parse	Oui (pas spécifié)	Soins périopératifs	Comparaison avec le modèle traditionnel	"This article explores the traditional perioperative nursing approach to patients and offers an alternative that is grounded in the nursing theory of R. R. Parse Man-Living-Health".
Mock	2007	Levine		Fatigue chez les patients atteints de cancer	non	"This paper is a discussion of the use of the Levine Conservation Model to guide the investigation of an exercise intervention to mitigate cancer-related fatigue"

Modcin-McCarthy	1997	Roy	Non	"fragile preterms infants" (neonatal care)	Non	"The Roy Adaptation Model's Theory of an adaptative person may provide a framework for nurses to assess, plan, and evaluate nursing care for fragile preterm infants"
Nyström	2007	Peplau	Oui (pas spécifié)	Patients ayant des enjeux existentiels	Non mais critique au passage la théorie de Parse.	"the aim of this paper is to discuss borrowed theories in relation to the efforts to find a unique theoretical foundation for healthcare science and practice. It is suggested that Parse's division in a totality vs a simultaneity paradigm is an artificial distinction. The discussion is concluded with reflections about Peplau's interpersonal relation model, a patient-oriented perspective and psychodynamic theory.
Oliver, C. J.	2003	Orem	Oui (réel)	Deux enfants autistes et leur famille ayant besoins de soins infirmiers	Non	"The purpose of this project was to design and implement a case management framework for the benefit of children diagnosed with an autistic spectrum disorder. Methodological structure was derived from case management standards of practice and Orem's Nursing Theories". "The process yielded assurance that Orem's Nursing Theories and case management concepts articulate seamlessly within nursing care".
Papendick	2002	Parse	Oui (personal histories)	Soins de longue durée	Non	"The practice model described here is based on the theory of human becoming and is designed for a long-term care community".
Patton	2004	Roy	Oui (pas spécifié)	patients atteints de problèmes psychiatriques	Oui (orem, Loper Logan et tierney, Barker's Tidal Model)	"This article examines the use of Roy's Adapation Model of Nursing within acute psychiatric nusing. [...] After examining the model under different headings it was concluded that there exists a research gap in relation to the use of Roy's model within acute psychiatric nursing. It is recognized that Roy's model is well developed and therefore has the potential to positively effect nurse practice and patient outcomes within acture psychiatric nursing".
Peplau	1992	Peplau	Non	Nursing "nurse-patient interactive phenomena"	Non	"Peplau discusses majors features of the theory of interpersonal relations. She describes her theory as among the most useful to apply during nursing practice in order to understand nurse-patient internteractive phenomena"
Peirce	1995	Neuman	?	Personnes âgées	Non	"This chapter will illustrate how the Neuman Model can be used by getontological nurses to improve elder care".
Piazza	1992	Roy	Oui ("was used")	Femmes atteintes de cancer du sein	Non	"Roy's adaptation model provides a framework for holistic oncology nursing practice. In this article an overview of Roy's model is provided, and the model is applied to a patient with breast cancer for an assessment of behaviour and the stimuli influencing behaviour, and for the planning and evaluation of nursing care".
Piccinato	1997	Watson	Non	Aidants naturels de personnes âgées	Non	The purpose of this theoretical article is to review the littérature regarding the concept of hardiness, present a summary of Jean Watson's Theory of Human Caring in Nursing, explore older caregiver hardiness within Watson's theory, and discuss implications for gerontological nursing".
Pipe	2008	Watson	Non	Leadership	Non	
Price	1998	Peplau	Oui (I met in	Santé mentale (image corporelle)	Non	"...this paper examines the contribution that Peplau's work may have to offer altered body image nursing care".



			1996)			
Reed	1993	Neuman	Non	Avec les familles	Non	"This article describes the client system known as family within the Neuman systems model".
Rexroth	2003	Watson	Non	Soins interculturels	Non (combinaison de théories)	"This paper describes application of theoretical models of caring to a diverse population in Florida with emphasis on the Giger and Davidhizar model of transcultural nursing".
Rogers	2009	Roy	Non	Promouvoir l'activité physique chez les adultes sédentaires	Non	"This discussion is focused on the description of the development of a theory-based intervention to promote successful adaptation to an active lifestyle based on Roy's Adaptation Model (RAM) and guided by evaluation theory to address theoretical integrity".
Sampai o	2008	Orem	Oui (réel)	Patient avec une stomie	Non	"the objective of the present (clinical) study was to apply the orem self-care theory while delivering care to an ostomy patient"
Simmons	2009	Orem	Non	Personnes sous traitements d'hémodialyse	Non	"this article explores the implementation of Dorothea Orem's Self Care Theory in the hemodialysis setting, considering the ways it relates to a population in which self-management is critical for patients' positive quality of life, nurses ability to promote self care for this population, and potential health outcomes"
Smith	2002	Parse	Oui (infirmière qui parle de sa pratique)	Infirmière auprès de femmes violentées	comparaison avec modèle usuel d'intervention	"The human becoming theory offers nurses and persons living with violence an alternative to the traditional fix-it approach to health situations"
St-Germain	2008	Watson	Non	Soins en réadaptation	Non (combinaison de Watson et du modèle de processus de production du handicap)	"Dans une visée d'amélioration continue de la qualité des services offerts aux personnes en réadaptation, le présent article développe le modèle unique Caring-PPH pouvant contribuer à allier deux perspectives qui ont souvent été séparées soit, le soin et la réadaptation".
Syman ski	1991	Leininger	non	Soins aux nouveaux-nés à risque et leur famille	Non: King et Leininger sont présentés et leur pertinence relevée	"the purpose of this article is to identify and explain the relevance of two nursing theoretic frameworks to neonatal intensive care nursing practice".
Taylor	2001	Orem	Oui (pas spécifié)	Familles	Non	"provide a framework for research and for interacting with families in a variety of ways".
Tettero	1993	Rogers	Oui (pas spécifié)	Femmes primipares	Non	"The Rogerian-based assessment tool is used to gather data from a postpartum mother experiencing the challenges of her first newborn". The purpose of this paper is to apply one particular conceptual model in nursing to assess a new mother coping with her first newborn.
Thornbury	1992	Roy	Oui (pas spécifié)	Patients atteints de la maladie alzheimer	Non	"This article uses current nursing littérature to examine the congruence of the care of patients with Alzheimer's disease (AD) with the Roy adaptation model".
Ume-Nwagbo	2006	Neuman	Oui (pas spécifié)	family and individual care	Non	"The purpose of this column is to present two case studies based upon Neuman systems model; one case is directed toward family care, and the other demonstrates care with an individual"

Walker	1996	Parse	Oui (pas spécifié)	Population générale (cas: femme avec conflits maritaux)	Oui (Watson et Parse) Note: en faveur mixing methods	"The theories of two nurse visionaries, R. R. Parse and J. Watson are examined for areas of agreement and notable differences".
Wang	2008	Parse	Oui (infirmière qui parle de sa pratique)	Adultes âgés	Non (mais compare avec Medical Model)	"This column explicates a nurse practitioner's experiences working with community-dwelling older persons in a house-call program and using the theory of humanbecoming as a guide for practice"
Wang	2000	Parse	Oui (pas spécifié)	personnes vivant "l'espoir" (cas: homme atteint d'un cancer)	Oui (Watson et Parse) Note: en faveur mixing methods	"In this article the traditional way of knowing and approaching hope in practice, and an alternative way of knowing and approaching hope as human experience drawn from an international study on hope are discussed".
Wehbe-Alamah	2008	Leininger	Non	Patients musulmans (soins génériques et professionnels)	Non	" The purpose of this article is to provide knowledge of traditional Muslim generic (folk) care beliefs, expressions and practices derived from research and descriptive sources, in order to assist nurses and other health care professionals to integrate generic (folk) into professional care practices".
Whitener	1998	Orem	Non	Pour messages de santé aux enfants	Non (combinaison avec théories développement cognitif)	"Blending cognitive development theories with selected foundational capabilities and dispositions from Self-Care Deficit Nursing theory has resulted in five concrete factors for successfully designing and delivering health messages for optimal learning in children"
Zust	2006	Newman	Oui (infirmière qui parle de sa pratique)	N/S Cas: femme atteinte de cancer, femme en fin de vie)	Non	"A nurse-patient clinical experience is presented from a unitary transformative perspective. [...] The purpose of this article is to advance the critical importance of uncompromised and nonfragmented nursing care in partnership with the irreducible whole person"

**ANNEXE 2- Exemples de variables opérationnelles  
associées à l'objectif 1**

## Tableau de variables opérationnelles associées à l'objectif 1

<b>Sous-objectif 1.1: Décrire la pratique infirmière au sein de l'organisation avant l'implantation dans une perspective individuelle et collective</b>		
		<b>Exemples de variables opérationnelles</b>
INDIVIDUEL	Perspective personnelle	Perceptions et expériences vécues, introspection, relation avec la profession infirmière, la discipline, etc.
	Perspective professionnelle	Relation avec la clientèle (sujets de discussions, thèmes des évaluations, buts des interventions, attitudes adoptées envers la clientèle, implication des malades et des proches). Relation avec les infirmières, l'équipe interdisciplinaire et les employés de soutien, jugement de la pratique des autres.
	Perspective organisationnelle (rapport au travail et à l'employeur)	Éléments de satisfaction professionnelle, facteurs de réalisation.
COLLECTIF	Pratique collective, situation du nursing au sein de l'établissement	Rôle clinique, raisons de consultations, opinions dans les discussions, prises de décisions cliniques et administratives, temps de parole durant les rencontres, modalités de décisions cliniques.
	Relation et climat organisationnel	Éléments de satisfaction professionnelle, facteurs de réalisation, structure fonctionnelle, trajectoires de communication et de concertation.
<b>Sous-objectif 1.2: Détailler l'évolution du processus d'implantation (début jusqu'à aujourd'hui)</b>		
		<b>Exemples de variables opérationnelles</b>
COLLECTIF	Détailler le processus de formation (milieu et type de formation)	Thèmes des discussions, démonstrations, rencontres, vidéo, ressources disponibles (cours, livres, vidéos), formation académique nécessitant une application, vulgarisation des concepts, organisation des rencontres et travaux (individuels et de groupes), support du formateur.
	Décrire les modalités (étapes) d'implantation de l'approche (selon le type de formation)	Formateur, sessions hebdomadaires, intégration à d'autres programmes de l'unité (développement du plan de carrière, relève des cadres, etc.), processus d'enseignement: réflexions (résultats d'autres processus, modèles discutés), planification (groupe de référence, éléments de contenu privilégiés), outils d'évaluation de l'enseignement et de l'apprentissage, stratégies de formation, résultats, évaluation (rétroaction et réflexion sur le processus), évolution de la formation et de la pratique.
	Expliciter le climat de travail au sein de l'organisation	Caractéristiques de l'unité (nombre de lits, type de chambres, longueur du séjour),

	tout au long du processus	description du support sur l'unité par les gestionnaires et les formateurs, Nombre d'infirmières praticiennes, cliniciennes et techniciennes, ratio de patients par infirmière, horaire, âge moyen, taux de rétention, charge de travail et fonctions formelles, équipe interdisciplinaire, ressources humaines et matérielles.
<b>Sous-objectif 1.3: Dépeindre le processus d'intégration (pendant et après le projet)</b>		
		<b>Exemples de variables opérationnelles</b>
INDIVIDUEL	Stratégies et étapes	Activités d'apprentissage : sessions d'étude, lectures, discussions, exercices écrits, ateliers réflexifs, présentations, tests, conceptualisation des stratégies cliniques associées à la théorie, réflexions et modifications de la pratique, représentation du monde, de la pratique et philosophie personnelle.
	Facteurs (facilitant et inhibiteurs)	Années d'expérience, niveau de formation, crédibilité du processus de formation et de la théorie, expérience préalable avec le modèle, appréciation de la pensée abstraite, connaissances philosophiques, force émotionnelle, attitude face au changement et à l'université, autonomie professionnelle et d'apprentissage, participation à l'implantation du modèle, participation à des comités formels.
<b>Sous-objectif 1.4: Exposer les effets personnels, professionnels et organisationnels (pendant, après et aujourd'hui)</b>		
		<b>Exemples de variables opérationnelles</b>
INDIVIDUEL	Perspective individuelle (Expérience d'apprendre, transition du soi, expérience du contenu, etc.)	Expérience d'apprendre : confirmation des valeurs et du but des soins, stimule la réflexion critique (sur soi et les autres), curiosité intellectuelle, sens des actions, désir de lutter pour changer le familial, confiance (force émotionnelle, fierté), confort en pratique; luttés et sentiments d'inadéquation, opportunités et limitations, sentiment d'isolement, langage; responsabilité professionnelle, enthousiasme et indifférence envers le projet, joie et difficultés, choix professionnels. Transition du soi : Croissance personnelle et identification de ses forces; sensibilité aux autres. Expérience du contenu : Structure de pensée pour les soins, doutes au sujet de l'adéquation de la théorie pour guider leur façon d'être avec les gens.
	Relation avec la profession et la discipline (sentiments de fierté, saisie du rôle professionnel)	Sens personnel de professionnalisme et de l'image du nursing, spécificité du rôle infirmier, maturité de la profession, théorie et aspect humain de la pratique, durée de l'utilité, engagement pour faire des changements positifs dans les soins de santé.
	Perspective professionnelle et relation avec la clientèle (situations difficiles et positives, respect des choix, des valeurs, écoute, refus, qualité de vie)	Présence (intentionnelle); Écoute modifiée relation de l'infirmière améliorée (volonté de se rapprocher des gens et de créer des relations significatives, de laisser choisir les individus; soins humanisés et uniques), prendre le temps, soins compréhensifs,

	Impacts sur la qualité des soins ( $\pm$ chutes, plaintes, erreurs médicamenteuses, plaies de pression, etc.);	holistiques pour les patients et la famille, développement d'habiletés, inclusion du patient dans les plans de soins et de traitements, comportements associés au modèle, ajout ou retrait d'informations dans les notes (pensées, émotions, espoirs, rêves, plans, citations directes), changements dans les sujets de discussion, progression et trajectoire des patients (différence ou modification), reconnaissance de la part des patients et de leurs proches.
	Collaboration interprofessionnelle (améliorée, réactions diverses, etc.)	Moins de jugement de la pratique des autres, concentrée sur les façons d'améliorer la sienne, soutien des collègues pour la mission de l'établissement, création d'un lien très fort, négociation, autonomie professionnelle (changements de patterns de communication dans la relation avec le médecin et autres intervenants), reconnaissance intra et interprofessionnelle (consultation des autres professionnels, reconnaissance), support des gestionnaires, conflits de travail liés à des perspectives philosophiques différentes, conflits avec les médecins, résistance au changement.
	Perspective organisationnelle : Relation avec le travail et l'organisation (satisfaction au travail, qualité de vie, etc.)	Diminution ou augmentation du stress au travail, calme, diminution ou augmentation de la pression au travail (conformité et exigences), satisfaction, motivation et sens au travail, support des collègues, satisfaction de la clientèle.
COLLECTIF	Pratique collective	Diminution des contentions physiques et chimiques, difficultés, fréquence et nature des plaintes effectuées à l'endroit des infirmières, des gestionnaires ou autres professionnels, formation continue, modification de l'image du nursing, initiatives professionnelles augmentées, autonomie dans la recherche de réponses aux situations, structure et cadre pour améliorer le travail et les soins, continuité des soins.
	Fonctionnement et climat organisationnel	Autorité formelle et informelle, satisfaction professionnelle, environnement de travail, reconnaissance, collaboration et fonctionnement des équipes, environnement apprenant, sécurité de l'environnement physique, stratégies pour favoriser la qualité de vie au travail.

**ANNEXE 3- Précisions au sujet de l'objectif 1 de recherche, des stratégies de collecte et des indicateurs opérationnels**

## **Stratégies de collecte en fonction de l'objectif de recherche 1**

<b>Sous-objectif</b>	<b>Synthèse des sous-objectifs</b>	<b>Stratégies de collecte</b>	<b>Précisions sur le contenu</b>
1-Décrire la pratique infirmière au sein de l'organisation <u>avant</u> l'implantation	a. Personnel (perceptions et expériences vécues-introspection, relation avec la profession infirmière, la discipline, etc.) b. Professionnel (relation avec la clientèle, relation avec équipe interdisciplinaire-infirmières et autres professionnels, etc.) c. Organisationnel (relation avec travail et organisation, relation avec collègues-différents types, atmosphère de travail, etc.)	Documents	De formation, articles scientifiques soumis ou publiés, Rapports de réunions, Notes au dossier, Verbatims, etc.
		Entrevues	Personnes responsables du projet (coordonnateur, conseillère clinique, etc.), infirmières et autres professionnels.
2-Décrire <u>l'évolution</u> du processus d'implantation (début jusqu'à aujourd'hui)	a. Détailler le processus de formation b. Décrire les modalités (étapes) d'implantation de l'approche c. Expliciter le climat organisationnel (atmosphère de travail) tout au long du processus jusqu'à aujourd'hui.	Documents	Documents de formation de l'approche, rapports scientifiques, horaires de formation continue, etc.
		Entrevues	Auprès d'infirmières ayant intégré et ayant refusé de participer au projet, nouvelles infirmières, etc.; autres professionnels et membres de l'établissement.
		Observation	Réunions d'équipe interprofessionnelles, rapports interservices, discussions informelles, observation



			d'infirmières, etc.
3-Décrire le processus d'intégration (pendant et après le projet)	a. Apprentissage théorique (relation avec le contenu de l'approche, valeurs et croyances, etc.)	Documents	Rapports de l'étude, documents de formation, dossiers médicaux, etc.
	b. Apprentissage pratique (passage à la pratique) c. Intégration (dans la pratique)	Entrevues	Personnes ayant participé (totalement ou en partie) au projet de formation ou désirant s'exprimer sur l'Humaindevenant et son utilisation au sein de l'établissement.
4-Décrire les effets personnels, professionnels et organisationnels (pendant, après et aujourd'hui)	a. Personnel : Expérience individuelle (ex. sensation de transformation, croissance personnelle, etc.); Relation avec la profession et la discipline (sentiments de fierté, saisie du rôle professionnel, etc.).	Documents	Rapports divers liés à la qualité des soins, dossiers médicaux, comité d'éthique clinique, etc.
	b. Professionnel : Relation avec la clientèle (situations difficiles et positives, respect de ses choix, ses valeurs, écoute, refus, qualité de vie, etc.); impacts sur la qualité des soins ( $\pm$ chutes, plaintes, erreurs médicamenteuses, plaies de pression, etc.); Collaboration interprofessionnelle (améliorée, réactions diverses, etc.)	Entrevues	Personnes ayant participé (totalement ou en partie) au projet de formation ou désirant s'exprimer sur l'Humaindevenant et son utilisation au sein de l'établissement.
	c. Organisationnel : Relation avec le travail et l'organisation (satisfaction au travail, qualité de vie, etc.)	Observation	Observation d'infirmières durant les activités avec la clientèle, discussions informelles, réunions d'équipe (rapports interservices, réunions interdisciplinaires, etc.).

**ANNEXE 4- La théorie de l'Humaindevenant de  
Parse et les soins palliatifs**

## **L'Humaindevenant de Parse (1998)**

L'école de pensée de l'Humaindevenant<sup>77</sup> a été conçue puis développée par Parse (2003) en se basant sur les concepts et les postulats de Rogers (1970) et sur certains des fondements de la philosophie existentielle-phénoménologique de Sartre (1963), Heidegger (1972) et d'autres philosophes. S'associant au courant postmoderne, l'auteure nous éclaire d'abord sur la richesse, la potentialité et la complexité de l'humain, de ses priorités de valeurs, de ses relations et de ses aspirations. Elle propose ensuite une façon d'être en relation de soin avec la personne d'une manière qui respecte cette unicité et complexité.

La théorie de l'Humaindevenant (Parse, 1998; 2003) contient neuf assumptions ayant pour but d'étayer une vision de la personne dont prend soin l'infirmière. Parse (2012) propose quatre assumptions synthétisées qui exposent chacune un thème particulier. Un principe vient ensuite mettre en lumière des concepts qui précisent comment l'humain s'exprime à travers chacune de ces assumptions. Par ailleurs, Parse (2007; 2012) a également énoncé des postulats qui explicitent les idées fondamentales sous-jacentes à l'ontologie de l'Humaindevenant, qui sont communes et comprises implicitement dans les trois principes. Pour présenter brièvement le contenu de cette structure conceptuelle, les postulats de base seront énoncés, suivront ensuite les principaux thèmes et leurs assumptions correspondantes.

Selon Parse (2007) les postulats surplombent chacun des éléments du contenu de sa théorie et expriment la pensée fondamentale qui sous-tend l'idée que «l'Humaindevenant est l'humainunivers cocréant une symphonie sans interruption» (Doucet & Maillard-Strüby, 2011, p. 25; Parse, 2007). Les

---

<sup>77</sup> La majorité du contenu de cette section a déjà fait l'objet d'une publication à titre de première auteure dans le livre « Prendre soin : savoirs, pratiques, nouvelles perspectives » édité par Véronique Chagnon, Clémence Dallaire, Catherine Espinasse et Edith Heurgon aux presses de l'Université Laval.

postulats sont *l'illimitabilité*, le *paradoxe*, la *liberté* et le *mystère*. Le postulat de l'illimitabilité désigne les possibles reliées aux situations de santé qui sont indivisibles, imprévisibles et toujours changeantes (Parse, 2007, 2008b). Le postulat du paradoxe représente quant à lui un rythme vécu «complexe exprimé comme un pattern de préférence» (Parse, 2007). Il correspond en fait à la façon de vivre des éléments, vraisemblablement opposés, dans une cadence similaire et de façon simultanée. L'exemple de Parse (2003) est à ce sujet éloquent: «une personne peut choisir de vivre au premier plan la joie avec un être cher qui est mourant alors que simultanément, elle se sent envahie par l'inévitable peine» (p.76). C'est donc dire que le paradoxe est la tension fondamentale présente entre des idées globalement dissonantes. Ce postulat procure une profondeur supplémentaire à la théorie. En fait, il met de l'avant l'idée que les choix effectués comportent toujours des opportunités et des restrictions inhérentes ou encore que les sens donnés aux situations ne sont pas limpides ou clairs. La liberté, autre postulat, est la libération contextuelle de moment en moment dans la relation *humainunivers* (Parse, 2008b). En d'autres mots, ce postulat indique qu'à chaque situation ou contexte coconstruit dans la relation *humainunivers*, la personne est libre de choisir et d'être de façon *illimitable* (Parse, 2007). Le dernier postulat est celui du «mystère». Il représente l'inexplicable, c'est-à-dire ce qui ne peut être connu univoquement (Parse, 2008a; 2008b) ou ce qui transcende le concevable (Parse, 2007). Il indique que les choses ne sont jamais compréhensibles de façon complète et demeurent essentiellement énigmatiques (Parse, 2007). C'est entre autres pour cette raison que le mystère constitue aux yeux de Parse un phénomène central à sa conception théorique.

En bref, ces postulats rendent explicites la complexité ainsi que l'interrelation des différents éléments qui nous entourent et qui bâtissent à chaque moment, d'une manière unique et imprévisible, notre devenir. En effet, de par notre nature essentiellement libre de choisir et d'être en situations contextuelles,

l'humain se trouve devant des alternatives illimitables. Ses choix ainsi que les sens en situation ne pourront tous être saisis et explicités, pas plus que les implications des options rejetées, constituant ainsi essentiellement un mystère.

À la suite de ces postulats, les fondements de la théorie se révèlent à travers les thèmes et les assomptions synthétisées correspondantes. En fait, la première assomption synthétisée indique que «l'Humaindevenant est en choisissant librement un sens personnel en situation, tout en vivant des valeurs prioritaires» (traduction F. Maillard-Strüby, Parse, 2008). Le thème mis en valeur dans cette affirmation est celui du sens. Il signifie que chaque individu conçoit le monde et les situations d'une façon qui lui est propre et qui est le résultat de toutes les relations simultanées qu'il entretient avec ce qui l'entoure, c'est-à-dire l'humainunivers. Pour Pilkington et Jonas-Simpson (2009), la cocréation d'un sens est un processus changeant et continu à travers l'expérience, dans le moment présent. En d'autres mots, dans sa relation humainunivers, l'individu est en contact avec différentes personnes, situations ou souvenirs. À travers ces expériences, la personne révèle les valeurs qu'elle choisit de prioriser, soit à travers son langage, ses mouvements. Les différents sens ainsi donnés influencent nécessairement à leur tour le cours des événements présents et futurs, les éléments (personnes, objets, souvenirs, rêves, etc.) qui constituent sa réalité.

L'assomption associée au thème de la rythmicité précise que «l'Humaindevenant est en configurant des patterns rythmiques avec l'humainunivers» (Doucet & Maillard-Strüby, 2011, p. 24). En ce sens, c'est dire que la personne vit sa situation de santé selon différents rythmes et mouvements pouvant prendre forme dans les relations avec soi-même et autrui, et qui peuvent représenter tout aussi bien des personnes, des objets que des situations. Plus spécifiquement, cette assomption met l'accent sur l'unicité, l'imprévisibilité et le caractère toujours changeant de la personne-

famille-communauté. La réalité est aussi coconstituée des éléments qui entourent celle-ci.

Le dernier thème, celui de la transcendance, provient de l'assomption synthétisée «l'Humaindevenant est en cotranscendant illimitablement avec des possibles émergents» (Doucet & Maillard-Strüby, 2011, p. 24). Il signifie que l'humain avance au-delà du moment présent avec ce qui n'est pas encore, en choisissant à partir des possibles illimitables de la relation humainunivers (Pilkington & Jonas-Simpson, 2009). Essentiellement, cette assomption témoigne de la nature imprévisible et unique du futur de l'individu, qu'il crée au gré des situations contextuelles avec les possibles qui se présentent à lui et qui peuvent prendre notamment la forme de rêves, de projets ou d'espoirs. Ces derniers correspondent aux options infinies d'être et de devenir dans la situation (Pilkington & Jonas-Simpson, 2009).

Enfin une quatrième assomption synthétisée a récemment été ajoutée et elle englobe en quelque sorte les autres assomptions: «l'Humaindevenant est l'humainunivers cocréant une symphonie sans interruption» (Doucet & Maillard-Strüby, 2011, p. 25). Cette assomption met en lumière le fait que «l'Humaindevenant tend par-delà en envisageant des possibles avec diverses manières d'être en relation, révélant des patterns rythmiques reconnaissables toujours changeants» (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 30).

En résumé, cette théorie propose une conception où l'humain choisit constamment des sens en situation, est en relation simultanée *humainunivers*, et se projette dans le temps de moment en moment avec les possibles émergents et ce vers la réalisation sans fin de son histoire personnelle. De plus, elle propose une façon d'être avec les personnes qui permettent essentiellement de respecter celles-ci et de favoriser leur qualité de vie, telle qu'elles la conçoivent.

L'infirmière qui adopte la perspective de la théorie de l'Humaindevenant choisit d'être en relation avec la personne-famille-communauté avec l'intention de respecter la qualité de vie et la santé des personnes à partir de leur propre perspective (Pilkington & Jonas-Simpson, 2009). La qualité de vie correspond à ce que les personnes indiquent en décrivant les sens vécus, leurs plans et leurs priorités de valeurs. Par conséquent, il convient de considérer que l'individu est le mieux placé pour savoir et ainsi déterminer ce qui est bon pour lui et sa qualité de vie. Dans ce sens, l'infirmière ne cherche pas à évaluer ni à témoigner de la conformité de l'individu et de ses comportements. Au contraire, elle s'attarde plutôt à être avec la personne qui vit et exprime ses valeurs et ses croyances, et qui fait ses propres choix conformément à ses espoirs ou à ses projets. Ceux-ci représentent les éléments constitutifs de ses décisions et de ses actions, qui la mènent à devenir, c'est-à-dire à incarner son futur de moment en moment. L'infirmière, en étant ainsi attentive à la personne, coparticipe à ce *devenir* et soutient par le fait même l'expression de la qualité de vie telle que définit par cette dernière.

L'élément fondamental de la relation infirmière-personne-communauté selon l'Humaindevenant est d'être en présence vraie avec celle-ci alors qu'elle vit sa santé. Cette dernière représente la synthèse de ses croyances et des valeurs qu'elle a priorisées et qui tendent à changer selon les événements composant sa réalité. Concevoir l'humain comme un «mystère» fondamentalement libre qui cocrée sa santé, aide l'infirmière à considérer ce qui est important à celui-ci, les relations qu'il entretient, ainsi que les espoirs et les rêves qu'il projette. Cela nécessite une attention qui consiste à se focaliser sur l'instant présent. L'infirmière demeure attentive aux changements de sens qui se produisent *d'instant-en-instant* à mesure qu'elle est témoin de la façon particulière dont la personne ou le groupe vit ses valeurs prioritaires (Pilkington & Jonas-Simpson, 2009). Plus spécifiquement, Parse (2003) décrit trois dimensions découlant directement des assomptions et des principes de la théorie.

L'illumination du sens, la première dimension, a lieu par le processus de l'explication *de ce qui* était, est et qui sera par le langage. L'infirmière favorise ici l'émergence de nouveaux éclairages sur les situations (Parse, 2003) où les échanges révèlent des pensées et des sentiments qui étaient restés sous-jacents depuis un certain temps. La deuxième dimension, la synchronisation des rythmes, a lieu par l'imprégnation avec les hauts et les bas liés aux différentes situations et ce à travers un processus de conjonction-séparation (Pilkington & Jonas-Simpson, 2009; Doucet & Maillard Strüby, 2011). En d'autres mots, c'est dire que l'infirmière s'imprègne du rythme du patient au fur et à mesure que les situations changent. La mobilisation de la transcendance, troisième dimension, consiste en l'avancement au-delà, dans la transformation, avec ce qui n'est pas encore (Pilkington & Jonas-Simpson, 2009), et qui consiste à se projeter avec les possibilités de changements qui sont envisagés par la personne (Parse, 2003). En résumé, l'infirmière est présente avec l'individu qui exprime le sens des différentes situations, qui vit ses rythmes de relation, et qui cotranscende avec les possibles. Cela transparaît et se traduit notamment dans l'attitude de l'infirmière qui accompagne la personne sans la freiner ou la pousser tout en tentant de saisir les sens qu'elle attribue aux situations, aux relations qu'elle entretient ainsi qu'aux espoirs qu'elle chérit.

En somme, Parse propose un guide conceptuel pour aider à être avec les individus sans les juger, pour considérer ce qui est vraiment important pour eux et pour les accompagner dans leurs propres démarches, projets et rêves, bref en ce qui a trait à leur devenir. Cette approche se distingue des perspectives biomédicale ou institutionnelle habituelles auxquelles les soins infirmiers sont fréquemment associés (Parse, 2003). En fait, cette conception infirmière rappelle la place fondamentale qu'occupe le patient au sein de la discipline en définissant au premier plan «qui» est la personne dont les infirmières prennent soin. Elle propose ensuite une façon d'être en relation avec cette dernière afin de s'assurer que celle-ci se sente respectée, et qu'elle



représente réellement, et non seulement théoriquement, le centre d'intérêt en tant que professionnel de la santé.

Ainsi, l'approche de Parse incite à adopter une nouvelle attitude en regard de la clientèle, à mieux comprendre les perspectives des individus pouvant influencer les sens qu'ils attribuent à leurs différentes expériences de santé et à concevoir le but des soins infirmiers comme la recherche de la qualité de vie de chacun, telle qu'il la conçoit. En effet, son apprentissage constitue une occasion de questionner et d'approfondir certains concepts liés à l'existence humaine de même qu'au rôle que jouent les croyances et les valeurs dans la *santé* des individus (Fawcett, 2005). De plus, elle stimule les réflexions et les prises de conscience au sujet du sens donné aux différentes situations qui se présentent ainsi qu'à l'expression de «l'autonomie<sup>78</sup>» et de l'identité personnelle des patients. Par conséquent, elle invite à être attentif aux valeurs et aux possibles préjugés qui habitent les professionnels et influencent leurs relations et leurs décisions. C'est pour cette raison qu'elle est considérée comme une façon d'être ou une philosophie de vie, plutôt qu'un simple guide pour soigner (Parse, 1999). Elle met ainsi l'accent sur la richesse de la relation de soin et des phénomènes particuliers aux individus et sur l'importance de prendre des décisions basées sur leurs désirs. Ceci favorise leur engagement et par le fait même leur satisfaction à l'égard des services obtenus (Parse, 1996a, 1996b).

Cette approche ne possède pas toutefois que des bons aspects. Il apparaît juste d'admettre, comme plusieurs l'ont fait bien avant, qu'elle se présente d'une manière très abstraite et propose un langage hermétique. Outre ce fait, il est possible de questionner son incarnation réelle en pratique et ses effets, particulièrement dans le quotidien des infirmières (Kikuchi, 1996). En guise de

---

<sup>78</sup> La notion d'autonomie n'est pas évoquée dans la théorie de l'Humaindevenant. Toutefois, Lavoie, M., Blondeau et Martineau (2013) y effectuent des rapprochements conceptuels importants, notamment sous l'angle de la philosophie existentielle.

rappel et précisément en relation avec la pratique, certains auteurs soulignent la soustraction qu'a faite l'auteure de tout l'aspect corporel des individus dans son approche (Thorne et al., 1998). Ils soulignent par ailleurs la perspective radicale qu'elle endosse au sujet de l'absence d'une réalité indépendante. Ils craignent notamment le fait que l'approche amène les cliniciens à douter de l'ensemble des savoirs probables, comme le font l'auteure et ses complices. Par ailleurs, selon ces derniers, le bien d'une action se définit contextuellement, historiquement et ne se juge qu'à travers les propos et la perspective des individus (Parse, 2003). Pour respecter la liberté des individus, ils suggèrent d'être en présence vraie, de ne pas inférer de pensées aux individus et de les laisser choisir parmi les possibles. C'est donc dire que l'infirmière ne juge pas les comportements et les décisions de la personne et l'accompagne alors qu'elle cotranscende et assume les conséquences de ses choix.

### **Les soins palliatifs**

Depuis les années 2000, le domaine des soins palliatifs est en constant développement. Ce dernier peut s'expliquer notamment par le vieillissement grandissant de la population, la légitimation du besoin et du droit des individus à accéder à des soins palliatifs s'incarnant à travers diverses politiques et normes de pratique, et la reconnaissance étendue de l'apport et de la contribution des soins palliatifs à la gestion de symptômes chez les personnes atteintes de cancer et de maladies chroniques diverses.

Les soins palliatifs ne désignent pas spécifiquement que les soins terminaux de fin vie. Effectivement, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

Les soins palliatifs sont des soins interdisciplinaires centrés sur et destinés à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie mortelle et leur famille par l'entremise de la prévention et le soulagement de la douleur, la souffrance et de

tout autre problème physique, psychosocial ou spirituel. Ils offrent un système de support pour aider les patients à vivre aussi activement que possible [...] en concert avec les thérapies destinées à prolonger la vie (traduction libre, 2002, p. 84).

Au Canada, l'Association canadienne en soins palliatifs (ACSP) propose une définition qui fait largement écho à celle de l'OMS. Celle-ci indique que «les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner le décès» (Ferris et al. 2002, p. 17). Concrètement, ils sont prodigués pour aider les patients et leurs proches 1) à faire face aux différents problèmes associés à leur maladie de même qu'aux attentes, craintes et autres besoins qui y sont associés, 2) à affronter l'étape de la mort et à s'y préparer, et 3) surmonter les difficultés et la souffrance pendant la maladie et le deuil. En raison du vaste mandat que se donnent les organisations de soins palliatifs auprès de la population, celles-ci doivent compter sur la concertation et la participation de divers acteurs, incluant le malade, ses proches et les soignants.

Depuis l'organisation et le développement des soins palliatifs conséquents aux politiques mentionnées et aux projets concertés des acteurs du milieu, plusieurs progrès ont été constatés aux niveaux de l'offre et la qualité des services offerts à la population. Il semble par ailleurs que la population canadienne devienne de plus en plus informée et sensibilisée à la situation et à la cause des soins palliatifs.

Néanmoins, il demeure des difficultés dans la mise en place et pratique des services. La proportion des lits dédiés aux soins palliatifs par rapport au nombre d'habitants et les soins plus spécialement dédiés aux personnes âgées continuent de représenter des problèmes de taille. Par surcroît, il semble que la formation des professionnels ne soit pas toujours suffisante ou adaptée pour assurer la sécurité et améliorer la qualité des soins offerts à la population. Entre autres chez les infirmières, alors que les soins palliatifs font partie

intégrante de la définition de leur exercice professionnel, les heures de formation liées aux soins palliatifs s'avèrent souvent insuffisantes et insatisfaisantes.

Par ailleurs, le contexte clinique des soins palliatifs est reconnu pour être l'un des plus exigeants sur les plans existentiel et humain. En ce sens, les intervenants sont fréquemment exposés à des situations difficiles soulevant des questionnements éthiques sérieux. L'étude récente de Desbiens et Fillion (2011) en fait d'ailleurs état. En effet, à travers une mesure de la compétence perçue des infirmières, les besoins spirituels et psychosociaux de même que les enjeux éthiques et légaux figurent parmi les éléments nécessitant une plus grande formation et soutien chez les infirmières.

### **L'Humain devant et les soins palliatifs**

Plusieurs écrits, dont Graham, Andrews, et Clark (2005), Stanley et Meghani, (2001) et Lavoie, M. (2008), ont reliés cette théorie aux soins palliatifs sans qu'elle y soit toutefois exclusive. Cette correspondance à la philosophie et à la mission des soins palliatifs existe sans doute en raison de l'importance accordée par la théorie à la qualité de vie des individus selon leur perspective, à l'emphase mise sur les relations infirmière-patient et sa famille, et à l'importance accordée à la liberté des individus, et ce peu importe leur état (Parse, 2007). Notamment, les valeurs phares de l'ACSP comprennent la qualité de vie telle que définie par l'individu, la reconnaissance de la valeur intrinsèque de chaque personne, son unicité et son autonomie, et la nécessité de relations thérapeutiques fondées sur la dignité et l'intégrité de l'individu où les soins sont déterminés à partir de ses besoins et de ses choix.

Aussi, les détails de chacune des compétences proposées par l'AIIC mettent explicitement en évidence la primordialité des habiletés relationnelles des infirmières et d'une approche centrée sur la personne et ses proches. Or, il a

été déjà reconnu que l'approche de Parse peut accroître les habiletés des infirmières notamment en invitant ces dernières à reconnaître le caractère unique et multidimensionnel de l'expérience de la maladie et de la fin de vie. Ainsi, la concordance de cette approche à la mission des soins palliatifs réside dans l'importance qu'elle accorde à la qualité de vie des individus, à leurs perspectives, à la richesse des relations possibles entre l'infirmière et les patients, permettant ainsi de favoriser le respect de la personne, de ses choix et de ses valeurs (Lavoie, M., 2008).

## **ANNEXE 5- Outils de collecte des données**

## Entrevues individuelles

### Mise en contexte

L'établissement dans lequel vous travaillez a entrepris en 2007 l'implantation de la théorie de l'Humaindevenant de Parse (1998) dans la pratique infirmière et aussi dans d'autres sphères d'activités. Depuis ce temps, certaines personnes tentent de s'en inspirer.

### Question générale

Pourriez-vous de décrire l'expérience que vous avez de ce projet ?

ÉLÉMENTS DE PRÉCISION		
<b>Pourriez-vous décrire comment c'était avant l'implantation?</b> -personnellement (introspection) -collectivement (extraversion)	Perspective individuelle (Personnel)	(perceptions et expériences vécues-introspection, relation avec la profession infirmière, la discipline, etc.)
	Professionnel	(relation avec les patients, qualité des soins, collaboration interprofessionnelle, etc.)
	Organisationnel	(relation avec travail et organisation, relation avec collègues-différents types)
	Collectif	Pratique collective (routines, pratique selon un modèle fonctionnel, institutionnel ou médical, etc., problèmes cliniques particuliers, etc.) Relation et climat organisationnel (moyens d'améliorer la satisfaction des travailleurs, climat de l'organisation, etc.)
<b>Comment avez-vous vécu l'implantation et l'intégration de cette approche de soins?</b>	Détailler la formation reçue, ce que vous en reprenez Apprentissage théorique (relation avec le contenu de l'approche, valeurs et croyances, etc.) Apprentissage pratique (passage à la pratique) Intégration dans la pratique Expliciter le climat organisationnel (atmosphère globale de travail) avant l'implantation et tout au long du processus	
<b>Si applicable : Qu'est-ce que vous avez fait pour implanter cette approche dans votre</b>	Détailler le processus de formation Décrire les modalités (étapes) d'implantation de l'approche	

milieu?	Comment ça a été pour vous d'apprendre et d'intégrer cette approche dans votre pratique? Apprentissage théorique (relation avec le contenu de l'approche, valeurs et croyances, etc.) Apprentissage pratique (passage à la pratique) Intégration dans la pratique	
<b>Pourriez-vous décrire ce que cette approche vous a apporté et comment c'est pour vous aujourd'hui?</b> <b>Personnellement: Introspection</b> <b>Collectivement: Extraversion</b>	Perspective individuelle Personnel : Expérience individuelle	(ex. sensation de transformation, croissance personnelle, etc.); Relation avec la profession et la discipline (sentiments de fierté, saisie du rôle professionnel, etc.).
	Professionnel : Relation avec <u>les patients</u>	(situations difficiles et positives, respect de ses choix, ses valeurs, écoute, refus, qualité de vie, etc.); impacts sur la qualité des soins (± chutes, plaintes, erreurs médicamenteuses, plaies de pression, etc.); (situations difficiles et positives, respect de ses choix, ses valeurs, écoute, refus, qualité de vie, etc.); impacts sur la qualité des soins (± chutes, plaintes, erreurs médicamenteuses, plaies de pression, etc.);
	Collaboration interprofessionnelle	(améliorée, réactions diverses, etc.)
	Organisationnel : Relation avec le travail et l'organisation	(satisfaction au travail, qualité de vie, etc.)
	Pratique collective	(conflits et dilemmes, image et plus value du nursing, structure, etc.)
	Relation et climat organisationnel	(ampleur et futur du projet, conséquences infirmières et patients, formation continue, etc.).

**Je vous remercie d'avoir participé à cette recherche.**

**Pour infirmières**

**En terminant, est-ce que vous seriez intéressés à ce que l'étudiante-chercheure effectue l'observation de votre pratique pendant deux à trois quarts de travail à votre choix?**

Oui. Je vous remercie. Je prendrai contact à nouveau avec vous par téléphone dans les prochains jours à ce sujet.

Non. Je vous remercie d'avoir considéré ma demande.











## **ENTREVUE DE CLARIFICATION**

### **Guide**

#### **Mise en contexte**

-Merci d'avoir accepté de participer à cette deuxième entrevue qui vise à clarifier certains aspects associés à ma collecte des données (des questionnements, des avis de certains participants, etc).

#### **Questions**

-D'abord, j'aimerais que vous commentiez quelques affirmations.

« En pratique, appliquer la théorie de Parse ou être une bonne infirmière selon Parse, c'est :

1. C'est respecter les volontés du malade
2. S'abstenir de tout jugement
3. Avoir la responsabilité ou veiller à ce que le patient soit respecté (ne pas être brimé dans ses choix).  
Ex : par les autres secteurs, dans les décisions médicales ou d'équipe, etc.
4. Mettre parfois de la pression sur l'équipe, par exemple en accordant beaucoup d'importance à des petits détails ou en suscitant un « sentiment d'urgence » chez soi et chez les autres.

-Est-ce que l'Humaindevenant a rehaussé l'idéal ou le standard de ce qu'il faut « faire » pour le malade à la «Maison»?

-Jusqu'à quel point peut-on s'attendre à ce qu'un patient en fin de vie s'adapte au fonctionnement de la Maison ou encore à ce qu'il change certaines de ses habitudes?

## **ANNEXE 6- Formulaires de consentement**

## L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : Le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse

### Formulaire de consentement à l'intention des infirmières (période d'observation des quarts de travail)

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de l'étude, ses procédures et avantages, de même que ses risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### Présentation des chercheurs

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Diane Tapp, Ph. D. (c), dirigée par Mireille Lavoie, Ph. D. (directrice) et Nicolas Vonarx, Ph. D. (co-directeur), de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université Laval. L'étudiante-chercheuse est financée en partie par le programme de bourses doctorales MELS-Universités du Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports avec l'Université Laval.

#### Nature de l'étude

Depuis 2007, votre établissement a procédé à l'implantation et à l'intégration d'une approche de soins, celle de Parse (Humaindevenant). Bien qu'étant un phénomène documenté, plusieurs interrogations subsistent en ce qui a trait aux processus impliqués dans un tel projet et aux impacts à plus long terme pour l'infirmière, sa pratique et ses relations professionnelles, de même que pour l'établissement dans son ensemble. La présente étude vise à analyser comment se construit et évolue une pratique clinique inspirée d'une approche de soins particulière aux niveaux personnel, professionnel et organisationnel.

#### Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à accepter d'être accompagné par l'étudiante-chercheuse afin qu'elle puisse observer votre pratique auprès des patients et de leurs proches. Ces observations pourront se dérouler sur une durée de deux à trois quarts de travail selon votre convenance. Elles pourraient être révélatrices des éléments suivants :

- Le processus d'intégration « pratique » de l'approche dans les soins infirmiers courants
- L'évolution des effets personnels, professionnels et organisationnels de l'intégration d'une conception infirmière

Vous devrez pour ce faire obtenir la permission verbale du patient, de ses proches de même que du ou des bénévoles avec qui vous travaillez afin que l'étudiante-chercheuse puisse réaliser les sessions d'observation pendant les quarts de travail désignés. Vous devrez valider auprès d'eux la poursuite du consentement lors des jours suivants l'obtention de l'assentiment verbal. Un feuillet d'information de la procédure à entreprendre pour obtenir ces autorisations verbales vous a été remis.

#### Compensation, avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

À notre connaissance, la participation à cette étude ne comporte aucun risque. Nous souhaitons préciser qu'il ne s'agit pas d'une évaluation de votre travail. Néanmoins, si vous étiez inconfortable de la présence ou des questions de l'étudiante-chercheuse, nous vous invitons à en informer cette dernière. Vous pourriez également en discuter avec une autre personne-ressource de votre choix. Aucune compensation financière ne sera donnée pour votre participation à l'étude.

#### Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette recherche est volontaire. En tout temps, vous aurez le droit de vous retirer de l'étude sans conséquence négative ou préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse afin qu'elle puisse détruire tous les renseignements personnels vous concernant.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011

## **L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : Le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse**

### **Confidentialité et gestion des données.**

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services Sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentielles. Aucun nom des participants ne sera utilisé dans les communications écrites ou orales. Ceux-ci seront remplacés par un code numérique pour la transcription des notes d'observation et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance des situations observées et le code numérique ne sera connue que de l'étudiante-chercheure. Le présent formulaire de consentement signé sera conservé dans une enveloppe individuelle cachetée. Les notes d'observation rédigées conséquemment à la période d'observation seront conservées dans un classeur verrouillé de l'étudiante-chercheure. Le matériel et les données de recherche seront détruits cinq ans après la fin de la recherche soit en mai 2018. La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

### **Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec :

Diane Tapp, inf. Ph. D. (c)  
Courriel: Diane.tapp.1@ulaval.ca  
Téléphone : 418-525-4444, poste 20961

### **Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions. Elle permettra l'avancement de la recherche dans le domaine des sciences infirmières et des soins infirmiers palliatifs.

**Copie du chercheur**



**L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse**

**Signatures**

Je soussigné (e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée « L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse ». J'ai pris connaissance du formulaire et de la procédure d'obtention du consentement verbal des patients, de leurs proches et des bénévoles. Je comprends le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses qui m'ont été fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Date : \_\_\_\_\_

Signature du participant ou de la participante

À moins d'avis contraire ou d'empêchement, il a été convenu avec l'étudiante-chercheure que celle-ci m'accompagnera à titre d'observatrice dans l'ensemble de mes activités professionnelles durant les quarts de travail suivants :

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse (courriel ou postale) à laquelle ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant mai 2013. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à en informer l'étudiante-chercheure.

Adresse

J'ai expliqué dans un langage accessible au participant le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu le plus précisément possible, à la satisfaction du participant, aux questions posées et j'ai vérifié sa compréhension à l'égard des informations obtenues. J'ai de plus explicitement indiqué au participant qu'il demeurerait libre de se retirer à tout moment sans justification et sans risque de préjudice.

Date : \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheure

**Plaintes et critiques**

Toute plainte ou critique relativement à ce projet de recherche pourra être adressée, en toute confidentialité, au bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval ou à la personne responsable du traitement des plaintes à la Maison Michel-Sarrazin dont les coordonnées sont les suivantes :

Université Laval  
Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320  
2325, rue de l'Université  
Université Laval,  
Québec (Québec) G1V 0A6  
Renseignements-Secrétariat : (418) 656-3081  
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011

## L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse

### Formulaire de consentement à l'intention des professionnels de la santé, des intervenants, des bénévoles ou autre travailleur (entrevues individuelles initiales)

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de l'étude, ses procédures et avantages, de même que ses risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### Présentation des chercheurs

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Diane Tapp, Ph. D. (c) dirigée par Mireille Lavoie, Ph. D. (directrice) et Nicolas Vonarx, Ph. D. (co-directeur), de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université Laval. L'étudiante-chercheuse est financée en partie par le programme de bourses doctorales MELS-Universités du Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports avec l'Université Laval.

#### Nature de l'étude

Depuis 2007, votre établissement a procédé à l'implantation et à l'intégration d'une approche de soins, celle de Parse (Humaindevenant). Bien qu'étant un phénomène documenté, plusieurs interrogations subsistent en ce qui a trait aux processus impliqués dans un tel projet et aux impacts à plus long terme pour l'infirmière, sa pratique et ses relations professionnelles, de même que pour l'établissement dans son ensemble. La présente étude vise à analyser comment se construit et évolue une pratique clinique inspirée d'une approche de soins particulière aux niveaux personnel, professionnel et organisationnel.

#### Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à prendre part à une entrevue d'une durée d'environ 45 minutes, enregistrée sous forme audio, qui portera sur les éléments suivants :

- > Les pratiques de soins au sein de l'organisation avant l'implantation
- > L'évolution du processus d'implantation collective (début jusqu'à aujourd'hui) de l'approche de Parse
- > L'évolution du processus d'intégration individuelle (pendant et après le projet) dans la pratique
- > L'évolution des effets personnels, professionnels et organisationnels (début jusqu'à aujourd'hui) de l'intégration d'une conception

Un formulaire contenant quelques questions sociodémographiques (formation, année de pratique hors et au sein de l'établissement, etc.) vous sera distribué au préalable. Au terme de la collecte, l'étudiante-chercheuse pourrait solliciter à nouveau votre participation pour une entrevue d'environ 30 minutes afin de clarifier certaines informations. Un nouveau formulaire de consentement vous serait présenté.

#### Compensation, avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

À notre connaissance, la participation à cette étude ne comporte aucun risque. Elle peut cependant entraîner certains désagréments associés au temps et aux possibles déplacements nécessaires à la réalisation des entrevues. Nous souhaitons préciser qu'il ne s'agit pas d'une évaluation de votre travail. Néanmoins, si vous étiez troublé par l'entretien, n'hésitez pas à en discuter avec l'étudiante-chercheuse ou avec toute autre personne-ressource de votre choix. Aucune compensation financière ne sera donnée pour votre participation à l'étude ou pour vos déplacements.

#### Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette recherche est volontaire. En tout temps, vous aurez le droit de vous retirer de l'étude sans conséquence négative ou préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse afin qu'elle puisse détruire tous les renseignements personnels vous concernant.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011

**L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse****Confidentialité et gestion des données.**

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services Sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentielles. Aucun nom des participants ne sera utilisé dans les communications écrites ou orales. Ceux-ci seront remplacés par un code numérique pour la transcription des entretiens et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance entre votre nom et le code numérique ne sera connue que de la personne qui aura conduit l'entretien. Le présent formulaire de consentement signé sera conservé dans une enveloppe individuelle cachetée. Les enregistrements des entretiens seront conservés dans un classeur verrouillé de l'étudiante-chercheuse. Le matériel et les données de recherche seront détruits cinq ans après la fin de la recherche soit en mai 2018. La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

**Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec :

Diane Tapp, inf. Ph. D. (c)

Courriel: Diane.tapp.1@ulaval.ca

Téléphone : 418-525-4444, poste 20961

**Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions. Elle permettra l'avancement de la recherche dans le domaine des sciences infirmières et des soins infirmiers palliatifs.

**Copie du participant**

### L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse

#### Signatures

Je soussigné (e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée « L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse ». J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses qui m'ont été fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Date : \_\_\_\_\_

Signature du participant ou de la participante

J'accepte d'être recontacté(e) au besoin pour une courte entrevue de clarification. Ceci n'engage toutefois pas automatiquement mon consentement à participer à cette entrevue.

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse (courriel ou postale) à laquelle ils aimeraient recevoir le document. **Les résultats ne seront pas disponibles avant mai 2013.** Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à en informer l'étudiante-chercheure.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Adresse

J'ai expliqué dans un langage accessible au participant le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu le plus précisément possible, à la satisfaction du participant, aux questions posées et j'ai vérifié sa compréhension à l'égard des informations obtenues. J'ai de plus explicitement indiqué au participant qu'il demeurerait libre à tout moment de se retirer sans justification et sans risque de préjudice.

Date : \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheure

#### Plaintes et critiques

Toute plainte ou critique relativement à ce projet de recherche pourra être adressée, en toute confidentialité, au bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval ou à la personne responsable du traitement des plaintes à la Maison Michel-Sarrazin dont les coordonnées sont les suivantes :

Université Laval  
Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320  
2325, rue de l'Université  
Université Laval,  
Québec (Québec) G1V 0A6  
Renseignements-Secrétariat : (418) 656-3081  
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011



## L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse

### Formulaire de consentement à l'intention des professionnels de la santé, des intervenants, des bénévoles ou autre travailleur (entrevues individuelles de clarification)

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de l'étude, ses procédures et avantages, de même que ses risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### Présentation des chercheurs

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Diane Tapp, Ph. D. (c) dirigée par Mireille Lavoie, Ph. D. (directrice) et Nicolas Vonarx, Ph. D. (co-directeur), de la Faculté des Sciences infirmières de l'Université Laval. L'étudiante-chercheuse est financée en partie par le programme de bourses doctorales MELS-Universités du Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports avec l'Université Laval.

#### Nature de l'étude

Depuis 2007, votre établissement a procédé à l'implantation et à l'intégration d'une approche de soins, celle de Parse (Humaindevenant). Bien qu'étant un phénomène documenté, plusieurs interrogations subsistent en ce qui a trait aux processus impliqués dans un tel projet et aux impacts à plus long terme pour l'infirmière, sa pratique et ses relations professionnelles, de même que pour l'établissement dans son ensemble. La présente étude vise à analyser comment se construit et évolue une pratique clinique inspirée d'une approche de soins particulière aux niveaux personnel, professionnel et organisationnel.

#### Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à prendre part à une entrevue d'une durée d'environ 30 minutes, enregistrée sous forme audio, qui permettra de clarifier des éléments spécifiques sélectionnés par l'étudiante-chercheur parmi les thèmes suivants :

- Les pratiques de soins au sein de l'organisation avant l'implantation
- L'évolution du processus d'implantation collective (début jusqu'à aujourd'hui) de l'approche de Parse
- L'évolution du processus d'intégration individuelle (pendant et après le projet) dans la pratique
- L'évolution des effets personnels, professionnels et organisationnels (début jusqu'à aujourd'hui) de l'intégration d'une conception

#### Compensation, avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

À notre connaissance, la participation à cette étude ne comporte aucun risque. Elle peut cependant entraîner certains désagréments associés au temps et aux possibles déplacements nécessaires à la réalisation des entrevues. Nous souhaitons préciser qu'il ne s'agit pas d'une évaluation de votre travail. Néanmoins, si vous étiez troublé par l'entretien, n'hésitez pas à en discuter avec l'étudiante-chercheuse ou avec toute autre personne-ressource de votre choix. Aucune compensation financière ne sera donnée pour votre participation à l'étude ou pour vos déplacements.

#### Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette recherche est volontaire. En tout temps, vous aurez le droit de vous retirer de l'étude sans conséquence négative ou préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse afin qu'elle puisse détruire tous les renseignements personnels vous concernant.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011

**L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humain devant de Parse**

**Confidentialité et gestion des données.**

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services Sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement.

Les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentielles. Aucun nom des participants ne sera utilisé dans les communications écrites ou orales. Ceux-ci seront remplacés par un code numérique pour la transcription des entretiens et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance entre votre nom et le code numérique ne sera connue que de la personne qui aura conduit l'entretien. Le présent formulaire de consentement signé sera conservé dans une enveloppe individuelle cachetée. Les enregistrements des entretiens seront conservés dans un classeur verrouillé de l'étudiante-chercheur. Le matériel et les données de recherche seront détruits cinq ans après la fin de la recherche soit en mai 2018. La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu. Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

**Renseignements supplémentaires**

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec :

Diane Tapp, inf. Ph. D. (c)  
Courriel: Diane.tapp.1@ulaval.ca  
Téléphone : 418-525-4444, poste 20961

**Remerciements**

Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions. Elle permettra l'avancement de la recherche dans le domaine des sciences infirmières et des soins infirmiers palliatifs.

**Copie du participant**

Ce projet a été approuvé par la Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011

**L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse**

**Signatures**

Je soussigné (e) \_\_\_\_\_ consens librement à participer à la recherche intitulée « L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse ». J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses qui m'ont été fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Date : \_\_\_\_\_

Signature du participant ou de la participante

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse (courriel ou postale) à laquelle ils aimeraient recevoir le document. **Les résultats ne seront pas disponibles avant mai 2013.** Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à en informer l'étudiante-chercheur.

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Adresse

J'ai expliqué dans un langage accessible au participant le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu le plus précisément possible, à la satisfaction du participant, aux questions posées et j'ai vérifié sa compréhension à l'égard des informations obtenues. J'ai de plus explicitement indiqué au participant qu'il demeurerait libre de se retirer à tout moment sans justification et sans risque de préjudice.

Date : \_\_\_\_\_

Signature de l'étudiante-chercheur

**Plaintes et critiques**

Toute plainte ou critique relativement à ce projet de recherche pourra être adressée, en toute confidentialité, au bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval ou à la personne responsable du traitement des plaintes à la Maison Michel-Sarrazin dont les coordonnées sont les suivantes :

Université Laval  
 Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320  
 2325, rue de l'Université  
 Université Laval,  
 Québec (Québec) G1V 0A6  
 Renseignements-Secrétariat : (418) 656-3081  
 Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011

## L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse

### Périodes d'observation de rencontres d'intervenants : protocole pour l'obtention du consentement verbal des intervenants au cours d'une rencontre

Ce document vous explique les procédures relatives au consentement verbal des intervenants qu'il vous a été demandé d'obtenir pour la réalisation de sessions d'observation de rencontres d'intervenants.

Bonjour,

Dans le cadre du projet de recherche de Diane Tapp, étudiante au doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval, votre consentement verbal est demandé afin qu'elle puisse observer la présente rencontre (voir feuillet d'information pour consentement verbal à l'intention des intervenants).

#### Nature de l'étude et déroulement de la participation

Plus précisément, elle s'intéresse à l'approche de soins, l'Humaindevenant, qui a été implantée dans cet établissement au cours des dernières années. La présente étude vise à analyser comment se construit et évolue une pratique clinique inspirée d'une approche de soins particulière aux niveaux personnel, professionnel et organisationnel. Pour ce faire, Mme Tapp souhaite observer certaines rencontres d'intervenants.

#### Participation volontaire, risques associés à la participation et droit de retrait

Votre participation à cette recherche est volontaire. Si vous refusez, vous pouvez m'en informer dès maintenant et je transmettrai votre décision à Mme Tapp de manière confidentielle. Vous ne subirez aucun préjudice ni devrez émettre des justifications. Il est nécessaire de préciser que **cette recherche ne constitue d'aucune façon une évaluation de votre pratique**. La participation à cette recherche ne comporte aucun risque. Si toutefois vous étiez inconfortable de la présence de l'étudiante-chercheuse, je vous invite à m'aviser ou aviser cette dernière.

Vous aurez également le droit de retirer votre consentement en tout temps. Il s'agira alors de prévenir Mme Tapp qui cessera son activité d'observation.

#### Confidentialité et gestion des données.

Les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentielles. Les notes d'observation liées à votre participation seront rangées dans un classeur verrouillé dans le bureau de la chercheuse. Le matériel et les données de recherche seront détruits cinq ans après la fin de la recherche soit en mai 2018. Aucun nom des participants ne sera utilisé dans les communications écrites ou orales. La recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu.

#### Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec :

Diane Tapp, inf. Ph. D. (c)  
 Courriel: Diane.tapp.1@ulaval.ca  
 Téléphone : 418-525-4444, poste 20961

#### Est-ce que vous consentez à participer à cette recherche?

Si oui : Votre collaboration est très précieuse et nous vous en remercions.

Si non : Je vous remercie d'avoir pris le temps de réfléchir à cette demande.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2011-201 / 16-11-2011 et N° d'approbation 2011-2012-2 / 5-12-2011



**ANNEXE 7- Lettres d'approbation des comités  
d'éthique à la recherche (CER)**

## APPROBATION DE L'ÉTHIQUE

Projet de recherche impliquant des êtres humains ou  
la consultation de renseignements personnelsCe projet de recherche a été examiné en conformité avec les  
*Modalités de gestion de l'éthique de la recherche sur des êtres humains* de l'Université Laval,  
par le **Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche**

**Projet intitulé :** *L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Huaindevenam de Parze*

**Nom de la chercheuse :** Madame Diane Lupp

**Nom de la directrice de recherche :** Madame Mireille Lavoie

**Numéro d'approbation :** 2011-201 / 16-11-2011

**Date de décision :** 16 novembre 2011

**Date d'expiration de l'approbation :** 1<sup>er</sup> décembre 2012

Après examen des informations et des documents qui lui ont été transmis, le Comité a constaté que ce projet respecte les principes d'éthique de la recherche avec des êtres humains. Il prend acte de la confirmation écrite de la chercheuse à l'effet qu'elle a pris connaissance des mesures de suivi associées à l'émission de l'approbation éthique de son projet et qu'elle accepte de les appliquer. Par conséquent, le Comité approuve ce projet pour un an.

\_\_\_\_\_  
Jocelyn Linfsay, président  
Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche

13-12-2011  
\_\_\_\_\_  
Date

## Rappel des mesures de suivi au verso

Maison Michel-John-Dugay  
2271, chemin Sainte-Foy  
Québec (Québec) G1V 0A6  
CANADAt 418 656-2131 poste 4528  
télécopieur 418 655-2140  
cc@ethique.ulb.ca  
www.ethique.ulb.ca

## MESURES DE SUIVI ASSOCIÉES À L'APPROBATION ÉTHIQUE

Pour le projet intitulé : L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse (numéro de dossier : 2011-201)

1. Informer le Comité par écrit et dans les meilleurs délais (indépendamment du calendrier de ses réunions statutaires) des situations suivantes si elles se présentent :
  - de **toute modification au projet**, comme il a été approuvé en ce jour, qui comporterait des changements dans le choix des participants, dans le recrutement, dans la manière d'obtenir leur consentement, de réaliser la collecte des données ou encore, dans les risques ou inconvénients encourus par la participation, et ce, préalablement à l'application de ce changement (modèle de lettre de demande d'amendement disponible sur le site Internet des CERUL);
  - de **toute modification** qui serait apportée à un **instrument utilisé pour le recrutement** (annonces, affiches, etc.), confirmer le **consentement** (formulaire de consentement, feuillet d'information, etc.) ou effectuer la **collecte** des données (questionnaire, grille d'entrevue, etc.) en fournissant la nouvelle version du document concerné, où les modifications auront été mises en évidence, préalablement à son utilisation;
  - de **tout événement imprévu et sérieux** (ex. : détresse psychologique d'un participant, menace proférée à l'égard d'une personne, effets secondaires ou imprévus ou indésirables d'un produit, d'un médicament ou d'un test, etc.) qui surviendrait dans le déroulement d'une activité du présent projet et qui impliquerait un participant, en complétant le formulaire VRR-EI disponible sur le site Internet des CERUL;
  - de **l'interruption prématurée de ce projet de recherche** pour une raison quelconque, qu'il soit financé ou non, y compris en raison de la suspension ou de l'annulation d'approbation d'un organisme subventionnaire.
2. Tant que le recrutement ne sera pas définitivement terminé, présenter annuellement une **demande de renouvellement** de l'approbation, en fournissant un rapport sur le déroulement de la recherche, le nombre de participants recrutés et, le cas échéant, sur les difficultés rencontrées en cours de réalisation, à l'aide du formulaire VRR-107 qui doit être transmis au Comité dans un délai de 2 à 3 semaines avant la date de fin de l'approbation.

Québec, le 5 décembre 2011

Madame Diane Tapp  
Centre de recherche du CHUQ  
9, rue McMahon, bureau 0393-1  
Québec (Québec) G1R 2J6

**Objet : Demande d'approbation au CER**

*L'Évolution de l'intégration d'une conception : Le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humain devant de Parse*  
Projet # 2011-2012-2

Madame,

Le comité d'éthique de la recherche a pris connaissance des modifications apportées aux documents de soutien au déroulement de votre recherche. Il a également pris connaissance des demandes et des commentaires émis par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval. J'ai le plaisir de vous informer que votre demande d'approbation a été approuvée à l'unanimité par les membres présents alors que le quorum était atteint.

Le comité devra être informé et devra réévaluer ce projet advenant :

- toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporterait des changements dans le choix des participants, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus;
- l'interruption temporaire ou prématurée;
- la reprise du projet de recherche.

Le projet de recherche devra être réévalué un an à partir de la date d'approbation. Vous devez indiquer brièvement l'évolution et le déroulement de la recherche, le nombre de participants recrutés et si les perspectives de cette recherche se déroulent tel que prévu.

Le comité devra aussi être informé de la fin du projet de recherche et un rapport final devra être déposé auprès du comité.

Par ailleurs, je tiens à vous informer que M. Nicolas Vonarx, membre du comité, n'a pas participé à l'analyse ni aux échanges entourant l'approbation finale de votre projet de recherche. Son retrait est consigné au compte rendu de la rencontre.

En terminant, je vous demande de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre institution.

Recevez, Madame, mes salutations les meilleures.

Québec, le 30 août 2011

Madame Diane Tapp  
Étudiante pour l'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin  
en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)  
Centre de recherche du CHUQ (CRCHUQ)  
9, rue McMahon  
Québec (Québec) G1R 2J6

*Objet : Demande d'accès aux dossiers médicaux*

Madame,

Vous avez formulé une demande d'accès à certains dossiers dans le cadre d'un projet de recherche doctorale intitulé «*L'évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humain de venant de R.R. Parse*», étude supervisée par les professeurs Mireille Lavoie et Nicolas Vonarx de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Parmi les stratégies de collecte et les différentes sources de donnée sélectionnées, pour réaliser à bien ce projet, figure l'analyse de dossiers médicaux dans le but de connaître et d'approfondir les rationnels qui sous-tendent les interventions des professionnels auprès de la clientèle. La période visée pour la collecte des données se situera entre octobre 2011 et mars 2012, en conformité avec les accords des comités d'éthique du CERUL et le nôtre. Cet accès vise environ 20 dossiers repérés à partir des avis de certains professionnels (infirmière clinicienne spécialisée, coordonnateur des soins infirmiers) et de témoignages de participants. Pour compléter l'échantillon souhaité, des dossiers de patients décédés après novembre 2008 pourraient être sélectionnés au hasard.

Je vous autorise par la présente à consulter les dossiers médicaux :

1. de 20 patients décédés rétrospectivement, après le 30 novembre 2008 ;
2. ces dossiers seront consultés sur place
3. aucune donnée nominative ne sera colligée.

Cette autorisation est assortie des obligations légales de confidentialité et d'anonymat qui régissent les projets de recherche. Il en est de même pour la durée de conservation des informations colligées, qui n'excédera pas mai 2018.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le directeur général et directeur des services professionnels,

Québec, le 22 décembre 2011

Madame Diane Tapp  
Étudiante pour l'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin  
en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)  
Centre de recherche du CHUQ (CRCHUQ)  
9, rue McMahon  
Québec (Québec) G1R 2J6

*Objet : Ajustement de la demande d'accès aux dossiers médicaux pour le projet «Évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humain devant de Parse».*

Madame,

Le 30 août dernier une autorisation de consulter des dossiers médicaux de patients décédés à la \_\_\_\_\_ dans le cadre du projet de recherche doctorale mentionné en objet, vous était autorisée. La période de collecte prévue s'étendait d'octobre 2011 à mars 2012, en conformité avec les accords des comités d'éthique du CERUL et de notre établissement.

Cependant, suite à des impondérables qui ont ralenti le processus d'approbation de votre projet de recherche, vous nous avisez dans votre lettre du 6 décembre dernier que la collecte des données ne s'effectuera qu'à partir de janvier 2012.

Pour répondre à votre demande, une autorisation vous est accordée de procéder à la collecte des données à partir de janvier 2012 jusqu'au 31 mai 2012, soit cinq mois après le début de la collecte, avec les mêmes conditions en conformité avec les accords des comités d'éthique du CERUL et le nôtre. Cet accès vise environ 20 dossiers repérés à partir des avis de certains professionnels (infirmière clinicienne spécialisée, coordonnateur des soins infirmiers) et ce témoignages de participants. Pour compléter l'échantillon souhaité, des dossiers de patients décédés après novembre 2008 pourraient être sélectionnés au hasard.

Je vous autorise par la présente à consulter les dossiers médicaux :

1. de 20 patients décédés à la \_\_\_\_\_, rétrospectivement après le 31 décembre 2011 ;
2. ces dossiers seront consultés sur place à la \_\_\_\_\_ ;
3. aucune donnée nominative ne sera colligée.



Cette autorisation est assortie des obligations légales de confidentialité et d'anonymat qui régissent les projets de recherche. Il en est de même pour la durée de conservation des informations colligées, qui n'excédera pas mai 2018.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le directeur général et directeur des services professionnels.

Québec, le 9 août 2012

Madame Diane Tapp  
Étudiante pour l'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin  
en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS)  
Centre de recherche du CHUQ (CRCHUQ)  
9, rue McMahon  
Québec (Québec) G1R 2J6

*Objet : Ajustement de la demande d'accès aux dossiers médicaux pour le projet «Évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse».*

Madame,

Le 22 décembre 2011, un ajustement de la demande d'accès aux dossiers médicaux pour le projet «Évolution de l'intégration d'une conception dans la pratique : le cas d'infirmières en soins palliatifs s'inspirant de l'Humaindevenant de Parse», vous a été accordé par le

Cette autorisation vous permettait de procéder à la cueillette de données à partir de janvier 2012 jusqu'au 31 mai 2012, avec les mêmes conditions et en conformité avec les accords des comités d'éthique du CERUL et du nôtre.

Vous nous avez fait parvenir en date du 8 août une nouvelle demande d'extension de cette période tout en conservant l'accès au même nombre de dossiers. En conséquence, nous vous accordons de procéder à votre cueillette de données toujours à partir de janvier 2012 mais avec extension jusqu'au 31 août 2012 et toujours pour un accès à environ 20 dossiers. Les conditions conformément aux accords du comité d'éthique du CERUL et du nôtre doivent être maintenues.

L'accès aux dossiers repérés à partir des avis de certains professionnels (infirmière clinicienne spécialisée, coordonnateur des soins infirmiers) et de témoignages de participants viendra compléter l'échantillonnage souhaité des dossiers de patients décédés après novembre 2008 et pouvant être sélectionnés au hasard.

Nous vous autorisons par la présente à consulter les dossiers médicaux :

1. de 20 patients décédés à la rétrospectivement, après le 31  
décembre 2011 ;
2. ces dossiers seront consultés sur place à la
3. aucune donnée nominative ne sera colligée.

Cette autorisation est assortie des obligations légales de confidentialité et d'anonymat qui régissent les projets de recherche. Il en est de même pour la durée de conservation des informations colligées, qui n'excédera pas août 2018.

Veillez agréer Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

**ANNEXE 8- Résumé des stratégies de collecte  
et des procédures de sélection, de recrutement  
et de consentement des participants**

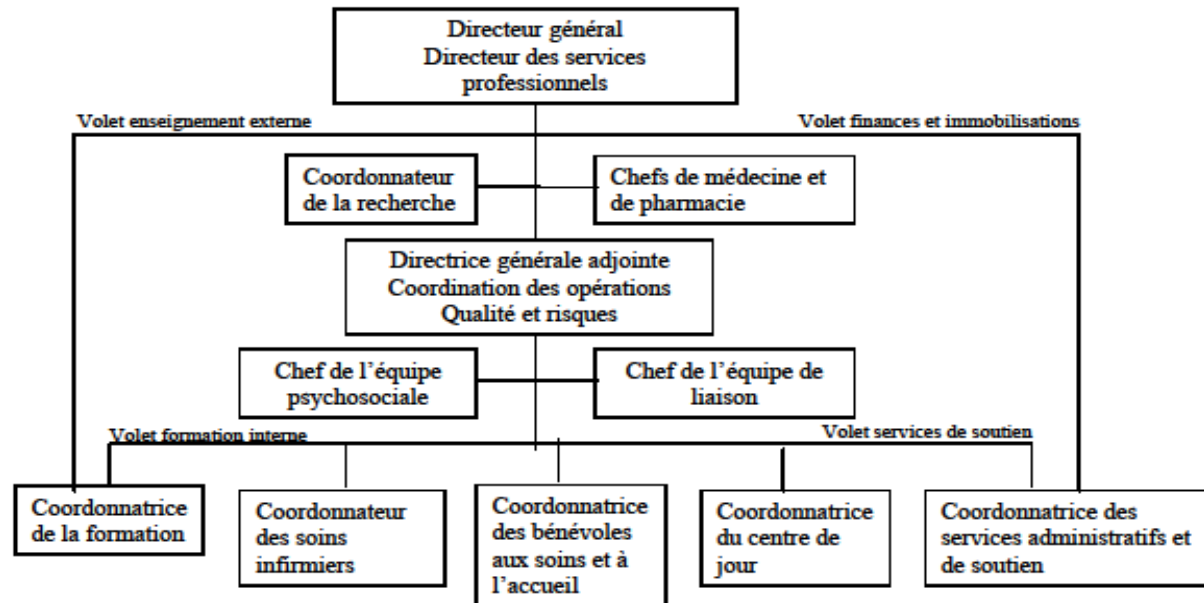
## **Tableau des stratégies de collecte et des procédures de sélection, de recrutement et de consentement des participants**

ÉTAPES	PARTICIPATION ATTENDUE	RECRUTEMENT	CRITÈRES SÉLECTION	NOMBRE DE PARTICIPANTS	CONSENTEMENT
<b>Collecte de documents et d'archives</b>					
<b>Dossiers médicaux</b>	N/A	Situations : -identifiées par les professionnels durant les entrevues -proposées par l'AIC.	-Dossiers de patients décédés. -Situations de soins jugées « positives » ou « négatives ».	20 dossiers médicaux de patients décédés	Autorisation de consultation de dossiers médicaux de patients décédés par le directeur général de l'établissement.
<b>Documents administratifs et autres</b>	N/A	Documents identifiés lors des entrevues individuelles.	-Rapports de réunion. -Écrit relatif à la qualité des soins ou à la satisfaction de la clientèle à l'égard des soins et des services.	Documents de formation et rapport de réunion	N/A
<b>Observation</b>					
<b>Observation formelle de rencontres interprofessionnelles</b>	Autoriser la Chercheure à assister aux rencontres interprofessionnelles	-Calendrier des rencontres réalisé avec la Conseillère clinique. -Présence de la Chercheure quelques minutes avant les rencontres pour désigner un collaborateur et solliciter le consentement verbal des professionnels.	-Rencontres de discussion des soins aux malades ou de l'approche soignante comme les rapports interservices, les réunions interdisciplinaires, les ateliers thématiques. -Diversification des types de rencontres.	20 rencontres : -11 rapports interservices (jour-soir-nuit) -5 rencontres interdisciplinaires -1 comité de soin -1 mardi clinique (thème de l'HD)	Un collaborateur mandaté par la Chercheure sollicitait le consentement verbal des professionnels présents à chacune des rencontres visées par l'observation.
<b>Observation informelle des quarts de travail des infirmières</b>	Autoriser la Chercheure à accompagner l'infirmière durant quelques quarts de travail	-Lettres d'information distribuée dans les pigeoniers des infirmières (début et mi-projet). -Rencontre d'information au début du projet.	Infirmières œuvrant au sein de l'établissement intéressées à être accompagnées par la Chercheure pendant quelques quarts de travail (2	10 quarts de travail (total 6 infirmières) : -4 quarts de travail de soir -6 quarts de travail	-Signé par l'infirmière participante. -Sollicitation des patients et des proches par l'AIC ou le coordonnateur des soins selon examen de la

		-Rappels verbaux par certains collaborateurs. -Demande de participation à la fin des entretiens individuels.	à 3).	de jour.	condition. -Assentiment verbal des patients et des proches au moment de l'observation.
<b>Entrevues individuelles</b>					
<b>Entrevues initiales</b>	Participer à une entrevue enregistrée d'environ 45 minutes en personne (lieu déterminé par le participant).	Lettre d'information distribuée dans les pigeonniers des infirmières (début et mi-projet). -Rencontre d'information au début du projet. -Rappels verbaux effectués par certains collaborateurs.	Personnes œuvrant ou ayant œuvré entre 2007 et 2011 à la MAISON et désirant partager ses opinions au sujet de l'approche de Parse et de son utilisation.	25 participants : -4 bénévoles -10 infirmières 3 intervenants psychosociaux -2 médecins -3 cadres ou gestionnaires -3 employés de soutien	Signé par le participant.
<b>Entrevues de clarification</b>	Participer à une entrevue enregistrée d'environ 30 minutes en personne (lieu déterminé par le participant).	Le participant à l'entrevue initiale indiquait à dans le formulaire de consentement s'il était intéressé à être recontacté pour une entrevue de clarification.	Participants ayant participé à l'entrevue initiale et ayant accepté d'être recontacté pour une entrevue de clarification.	5 participants dont 4 infirmières.	Un consentement écrit était à nouveau signé par le participant.

## **ANNEXE 9- Organigramme de la Maison**

**Organigramme  
Maison**



Mars 2013



**ANNEXE 10- Calendrier de formation du projet  
de l'implantation de l'Humaindevenant**

**BILAN DE LA FORMATION AUPRES DES INTERVENANTS DE LA MAISON  
DANS LE CADRE DU PROJET DE RECHERCHE INTITULÉ « INTÉGRATION DE L'ÉCOLE DE PENSÉE DE L'HUMAIN EN DEVENIR »**

Par

	Formation initiale	Atelier #1	Atelier #2		Atelier #3	Atelier #4		Atelier #5	Atelier #6
Date	Voir selon les intervenants	Janvier 2008	Février 2008		Mars 2008	Voir selon les intervenants		Juin 2008	Septembre 2008
Description	Présentation du projet Rappel de la mission et des principes de la MMS La théorie de Parse Exercices de réflexion* La méthode de pratique de Parse* *Infirmières seulement	Thème : Intégration de l'humain en devenir dans la pratique : discussion d'histoires de cas	Thème : Accompagner le refus de soins et de traitements : discussion de tentatives d'intégration	Travaux du comité de soins (6 rencontres entre février et juillet 2008)	Thème : La présence vraie : possibilité ou utopie?  Invitée : Françoise Maillard-Strüby (Suisse)	Présentation des outils de soins	Présence hebdomadaire (3 hrs/sem) de M. Lavoie auprès des intervenants pour discuter des essais d'intégration dans la pratique. (avril à août 08)	Bilan des accomplissements et orientation pour le futur	Thème : Expression et respect de l'autonomie des malades
Infirmières	Durée : 6 heures (nov. 2007) ou version condensée de 3 heures (janv. 08) ou de 2 heures (oct. 08)	Durée : 90 minutes	Durée : 90 minutes		Durée : 90 minutes	Durée : 3 heures (avril 08)		Durée : 60 minutes	Durée : 90 minutes
Autres intervenants (médecins, travailleurs sociaux, aumônier, etc.)	Durée : 2h30 heures (nov. 2007)					Durée : 90 min. (juin 08)			
Bénévoles	Durée : 2 heures (avril 2008)								

**ANNEXE 11- Tableau synthèse des discours**

## Synthèse des discours

Discours A			
Avant (Pratique infirmière avant l'HD)	Implantation-Participation aux formations	Intégration–Conception de l'approche et de la mise en pratique	Effets (personnels, professionnels et organisationnels)
<p><b>Frontière avant après floue</b>  <b>Perception actuelle du travail antérieur:</b>            → Sensation de devoir tout faire;            → Satisfaction à la réalisation de l'ensemble des soins;            → Prise en charge complète du malade;            → Gestion efficace des symptômes).</p>	<p><b>Avant Projet:</b>            → Peu de souvenirs.  <b>Projet:</b>            → Se sentent peu concernés;            → Nombreuses activités et outils cliniques;            → Sollicitation individuelle et contact direct avec les formateurs;            → Activités visant la simplification de l'approche et un lien direct avec la pratique (évolution de la formation);            → Participation inégale.  <b>Post Projet</b>            → Véritable «envolée»;            → Enthousiasme chez les bénévoles;            → Flexibilité dans la structure des formations: (Dynamisation);            → Introduction de l'HD aux autres secteurs;</p>	<p><b>Conception de l'HD</b>            → Peu de compromis des malades;            → Besoin abstention jugement (risque de se tromper);            → Vécu immuable et intégré des personnes; (éviter de nuire);            → Unicité (différences multiples);            → Soigner: accompagnent et continuité, ne pas imposer.  <b>Conception mise en pratique</b>            → Petits gestes qui font la différence ou plaisir;            → Moments de proximité et d'intimité avec le malade;            → Écouter, approfondir le vécu, valider les perceptions et les motifs;            → Suggérer plutôt que supposer;            → Respect des volontés et choix éclairés;            → Proposer des options et laisser choisir;</p>	<p><b>Rapport au projet</b>            → Complexité de l'approche, abstrait, théorique, déconnecté/écart;            → Volonté de l'Université de venir montrer quoi faire;            → Tâche supplémentaire, lourd;            → Processus négociation et évolution conception approche et mise en pratique.  <b>Rapport à l'approche</b>            → Connexion aux valeurs profondes;            → Joie, stimulation intellectuelle.  <b>Rapport aux patients</b>            → Considèrent mieux les souhaits du malade et des proches, valeur intrinsèque et potentiel d'épanouissement;            → Attendre, ne jamais s'empresser;            → Mieux considérer le bagage psychosocial et global des personnes;            → Valident mieux les perceptions;            → Relations plus significatives;            → Sensation de souplesse.  <b>Rapport à la pratique</b>            → Aucune modification dans leur pratique et la réalisation de leurs tâches;</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Poursuite incertaine et difficultés;</li> <li>→ Beaucoup d'efforts pour poursuivre et susciter l'intérêt;</li> <li>→ Insertion aux sphères formelles; appui de la direction.</li> </ul> <p><b>Constats</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Succès de l'adaptation du langage;</li> <li>→ Phase de consolidation;</li> <li>→ Nouvelles stratégies;</li> <li>→ Reconnaissance de ce qui était bon avant (perspective intégrative);</li> <li>→ Persistance de la résistance et de l'incompréhension face à l'approche.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Répondre aux demandes;</li> <li>→ Aucun jugement et préjugé; impartialité;</li> <li>→ Chacun pour soi (rapport aux collègues);</li> <li>→ Gestion serrée du temps (faire le plus possible).</li> </ul> <p><b>Perception des autres discours</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Interventions qui cadrent moins dans l'HD et le «respect» malades;</li> <li>→ Décisions qui imposent une vision ou ne respectent pas les volontés du malade;</li> <li>→ Paternalisme.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Structure mentale;</li> <li>→ Prise de conscience des processus humains;</li> <li>→ Analyse rétrospective des situations;</li> <li>→ Sensation de ne pas être suffisamment bon, remise en question;</li> <li>→ Satisfaction et sentiment d'accomplissement.</li> </ul> <p><b>Rapport au travail</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Perception de devoir toujours dire oui, respecter toutes les décisions (surtout aux débuts);</li> <li>→ Respecter l'autonomie des malades pour s'assurer d'une bonne fin de vie;</li> <li>→ Situations qui bousculent (croyances et fausses certitudes);</li> <li>→ Culpabilité et peur de l'incompétence (aujourd'hui);</li> <li>→ L'HD ne peut pas être appliquée «telle qu'elle».</li> </ul> <p><b>Rapport aux collègues</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Expression, dialogue;</li> <li>→ Collaboration;</li> <li>→ Diminution des malentendus et conflits;</li> <li>→ Divergences de perspectives (paternalisme, moqueries, jugements).</li> </ul> <p><b>Rapport à l'organisation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Assouplissement des routines;</li> <li>→ Ajustements nécessaires dans l'application de l'HD;</li> <li>→ Langage commun.</li> </ul>
--	--	--	--

## Discours B

Pratique infirmière avant l'implantation de l'HD)	Implantation - Participation formation	Conception de l'approche et de la mise en pratique	Effets
<p><b>Perception actuelle du travail antérieur:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Dévotion pour les patients et la cause des soins palliatifs (surengagement);</li> <li>→ Chaleur et présence;</li> <li>→ Philosophie de la Maison;</li> <li>→ Atmosphère «chez soi»: calme, intimité et nourriture personnalisée.</li> </ul>	<p>Participation à quelques rencontres et formations; Lecture des écrits théoriques.</p> <p><b>Rapport au projet:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Possibilité de s'améliorer;</li> <li>→ Perception d'une volonté de «correction» de «mauvaises» pratiques allant à l'encontre de l'autonomie des malades;</li> <li>→ Perception de «l'imposition» d'une manière de penser et de pratiquer;</li> <li>→ Objectifs de pratique inaccessibles, vision «idéaliste».</li> </ul> <p><b>Constat global:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Écarts de compréhension : pleine autonomie, abandon;</li> <li>→ Tolérance ou indifférence?;</li> <li>→ Gestion des situations complexes;</li> <li>→ Besoin d'autres sources théoriques pour agir.</li> </ul>	<p><b>Conception de l'approche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Présence authentique;</li> <li>→ Communication de second niveau;</li> <li>→ Saisir l'essentiel de la présence et zones d'épanouissement;</li> <li>→ Caractère adaptatif et immuable de la personne;</li> <li>→ Découvrir l'autre à travers de multiples signes, Humain en communauté;</li> <li>→ Interprétation et risques de dérapages en soins palliatifs;</li> <li>→ Nécessite de garder une distance (aux savoirs);</li> </ul> <p><b>Conception mise en pratique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Honnêteté, vérité;</li> <li>→ Présent à soi en étant présent à l'autre;</li> <li>→ Créer des espaces ouverts pour la discussion;</li> <li>→ Variance dans les interventions;</li> <li>→ Indépendance de jugement;</li> <li>→ Gestion créative des situations selon contexte et personnes impliquées.</li> </ul>	<p><b>Rapport à l'approche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ N'est pas une nouveauté théorique, finalités similaires;</li> <li>→ Langage confus, difficile à comprendre et à retenir.</li> </ul> <p><b>Aucun effet professionnel (individuel).</b></p> <p><b>Effets professionnels (collectifs)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Optique différente, plus de rigueur et potentiel réflexif;</li> <li>→ Rehaussement de la complexité soins (positif et négatif) ;</li> <li>→ Leadership infirmier (nouveauté) ;</li> <li>→ Satisfaction, bonheur au travail, gratification ;</li> <li>→ Aucune amélioration dans la finalité ou la qualité des soins ;</li> <li>→ Tendance au conformisme des infirmières face à «Parse»;</li> <li>→ Version «individuelle» de l'approche (respecter le malade);</li> <li>→ Remise en question du fondement des conventions sociales et de pratiques (peu de nuances);</li> <li>→ Impact sur le sentiment de compétence des intervenants.</li> </ul> <p><b>Effets organisationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Cohérence, consolidation des approches conceptuelles;</li> <li>→ Dialogue, reconnaissance, réflexions (équipe);</li> <li>→ Potentialisation du désir de perfection/performance (augmentation de la pression?);</li> <li>→ Décloisonnement des rôles soignants;</li> <li>→ Nécessité de se former et se questionner (équipe);</li> <li>→ Opportunité de revoir les méthodes de travail (même si en ce moment aucun effet).</li> </ul>

## Discours C

Avant	Implantation-Participation formation	Intégration–Conception – Approche et mise en pratique	Effets
<p><b>Perception actuelle du travail antérieur:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Travail peu ou non-considéré;</li> <li>→ Peu de sens au travail;</li> <li>→ Perception d’asservissement par rapport à l’équipe soignante;</li> <li>→ Peu de pouvoir dans les décisions et «l’agenda» quotidien.</li> </ul>	<p>Formation de deux heures Initiative managériale</p> <p><b>Formation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ A peu marqué;</li> <li>→ Langage abstrait, «beaux mots»;</li> <li>→ Éléments déclencheurs : Rencontre et constat de changements chez collègues.</li> </ul>	<p><b>Conception approche :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ S’adapter aux différences de chacun, sans jugement;</li> <li>→ Maître des décisions;</li> <li>→ Respect, réciprocité.</li> </ul> <p><b>Mise en pratique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Service personnalisé;</li> <li>→ Petites attentions;</li> <li>→ Pas de limites, sauf en ce qui concerne les risques pour la sécurité.</li> </ul>	<p><b>Individuels et collectifs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Prise de conscience de leurs actions «qu’elles aient un nom»;</li> <li>→ Peu de changements fonctionnels;</li> <li>→ Contribution individuelle de chacun, plus de travail non prescrit;</li> <li>→ Espace, dialogue, démocratisation des prises de décisions;</li> <li>→ Participation à l’équipe, à la mission de l’organisation;</li> <li>→ Culture organisationnelle innovante.</li> </ul> <p><b>Problématiques</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Adaptation: exigence et impatience =pression</li> <li>→ Perfection et excès de volonté.</li> </ul>

**ANNEXE 12- Tableau synthèse des  
représentations de la pratique en référence à  
l'Humaindevenant**



## ***Synthèse des représentations de la pratique en référence à l'Humaindevenant***

<b>Objet de représentation</b>	<b>Discours A</b>	<b>Discours B</b>
<b>Conception de l'approche</b>	Attention, individualité, unicité	Présence à soi dans la relation à l'autre
<b>Conception de la mise en pratique</b>	Question et validation des perceptions; Réponse satisfaisante aux volontés et aux désirs; Éviter les contraintes	Réflexion, intelligence des situations; Authenticité
<b>Conception et finalité morale du rôle professionnel en fin de vie</b>	Autonomie, non-malfaisance; Imposer le moins de limites; Beaucoup de droits et peu de devoirs (faible investissement des malades)	Bienfaisance, potentiel d'épanouissement; Des droits et des devoirs (fort potentiel d'investissement des malades)
<b>Expression radicale de la vision et critiques</b>	Autonomie absolue; Abandon des malades; Négation de la contribution positive des professionnels	Paternalisme et maltraitance
<b>Fonction de l'approche</b>	Guide prospectif, norme de pratique, (parfois normalisé, et systématique)	Outil réflexif et rétrospectif parmi d'autres
<b>Rapport à l'approche<sup>79</sup></b>	Identité régulée, vision indissociée	Identité distanciée, vision dissociée
<b>Définition de la compétence professionnelle</b>	Variable, régulée selon la capacité de répondre aux volontés des malades et éviter les «contraintes»	Inhérente à l'intervenant, s'appuie sur l'expérience, la formation et les connaissances acquises
<b>Conséquences personnelles</b>	Positives: croissance personnelle; Négatives: Peur associée au «risque» de «mal-agir» et de nuire au patient; culpabilité et souffrance morale «d'imposer» des interventions	Aucune

<sup>79</sup> Nous faisons ici référence au rapport identitaire et épistémique. Pour une explication plus complète de ces deux termes, voir Charlot et al. (2000).

**ANNEXE 13- Schéma de la construction et de  
l'évolution de la pratique guidée par  
l'Humaindevenant**

## **Synthèse de la construction et de l'évolution d'une pratique infirmière guidée par l'Humaindevenant**

