

# APO<sup>R</sup>RIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL

# Sommaire/Content

2018: Vol.10, Numéro 1/Vol.10, Issue 1

Éditorial/Editorial

6

## ARTICLE 1

S CATOR & M GAGNON  
LES REPRÉSENTATIONS DU VIH, DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET  
DES SOINS DANS LES MANUELS EN SOINS INFIRMIERS :  
UNE ANALYSE QUALITATIVE DE CONTENU

23

## ARTICLE 2

V DROLET, N VONARX & D TAPP  
ACCUEILLIR ET ÉNONCER LA MORT AUX SOINS INTENSIFS :  
JEUX D'ACTEURS, ÉTAPES ET MODALITÉS

34

## ARTICLE 2

G MCCREADY & L-C OUIJMET  
ENJEUX ÉTHIQUES ET POLITIQUES DU TRAVAIL DES INFIRMIÈRES PRA-  
TICIENNES DANS LES GROUPES DE MÉDECINE DE FAMILLE AU QUÉBEC

Commentary 46

### Édition spéciale d’Aporia – Droits et santé mentale

Au Canada et ailleurs, différentes lois en matière de santé mentale permettent, de façon exceptionnelle, de priver temporairement une personne de sa liberté dans la mesure où cette personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui. Or, l’application de ces lois par différents intervenants du système socio-sanitaire n’est pas sans difficulté. Au Québec, par exemple, plusieurs notent un manque de cohérence dans l’application de la Loi sur la protection des personnes dont l’état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, tout particulièrement en regard de l’interprétation de la notion de dangerosité sur laquelle cette dernière repose. L’estimation du danger et la suspension des droits d’une personne suite à cette évaluation font collaborer différents acteurs, dont les logiques d’intervention divergent selon leurs cultures socioprofessionnelles respectives.

Si on note une variabilité entre différents acteurs du système socio-sanitaire au niveau de l’estimation du danger, il est tout aussi important de reconnaître que le concept de dangerosité et parallèlement, les personnes qui sont appelées à être qualifiées comme étant dangereuse, n’est pas figé dans le temps. Le concept de dangerosité varie en fonction du développement des connaissances et ne peut faire abstraction du contexte dans lequel il est défini. Bien que des balises légales viennent encadrer le recours aux mesures d’exception, il va sans dire que le processus par lequel une personne est identifiée comme étant dangereuse ou non résulte d’une appréciation du risque et du danger qu’elle représente pour elle-même et pour autrui. Selon plusieurs auteurs, ce processus relève de constructions sociales et de normes culturelles qui dictent ce qu’est un comportement dangereux et comment y répondre. Ainsi, il est important de bien comprendre le contexte dans lequel les différents acteurs du système sont appelés à intervenir : il est impossible de comprendre les pratiques actuelles sans se pencher également sur les défis cliniques, sociaux et éthiques qui ont trait à l’intervention auprès des personnes fragilisées par un problème de santé mentale, qu’elles soient dans un contexte de soins forcés ou non.

Dans le cadre d'une Édition spéciale d'Aporia, qui sera publiée en janvier 2019, il sera question d'explorer les écarts entre les dispositions légales, éthiques, politiques et professionnelles en matière de santé mentale et la manière dont elles sont mises en œuvre sur le terrain. S'inspirant, entre autres, des critiques néolibérales contemporaines, cette édition spéciale cherchera également à cibler et faire état des processus d'exclusion qui accentuent les inégalités et les vulnérabilités, questionnant par le fait même les choix politiques qui réduisent la capacité, l'exercice et la reconnaissance des droits des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Cette approche pluridimensionnelle permet de relever les failles et les dysfonctions dans l'organisation des services en santé mentale qui contribuent à léser les droits des personnes utilisatrices de services. Une telle démarche permet, entre autres, d'identifier les éléments problématiques du système de santé nécessitant des transformations (ex. culture organisationnelle, discrimination, stigmatisation, charges de travail, etc.) mais nous porte également à explorer les pratiques alternatives et novatrices dans le domaine qui tentent de créer une véritable culture du droit.

#### *Appel aux auteurs*

Numéro spécial: Droits et santé mentale – janvier 2019

Date limite de soumission le 30 août 2018

APORIA est à la recherche d'articles originaux pour un numéro spécial qui sera publié en janvier 2019 et qui mettra l'accent sur la question des droits et de la santé mentale. Donc, les chercheurs, cliniciens, éducateurs, étudiants et autres personnes dont les interfaces de travail touchent les questions de droits et de la santé mentale sont invités à soumettre des articles.

Dans l'optique d'explorer les multiples problématiques associées aux droits et à la santé mentale, nous invitons les auteurs à considérer les thématiques suivantes lors de la rédaction:

- Participation citoyenne, autonomie et santé mentale
- Revendications et reconnaissances des droits en santé mentale
- Accès aux soins de santé mentale
- Politiques en matière de soins de santé mentale
- Déterminants sociaux de la santé, santé mentale et la loi
- Questions d'éthique et d'équité en matière de santé mentale
- Application pratique des principes de justice sociale en santé mentale
- Pratiques alternatives et expériences novatrices en santé mentale
- Culture de droit et organisation des services en santé mentale

Les auteurs sont priés d'indiquer dans leur lettre de soumission qu'ils souhaitent que leur manuscrit soit considéré pour le numéro spécial sur les droits et la santé mentale.

Aporia est un périodique libre accès bilingue, révisé par les pairs, qui se consacre aux débats académiques en sciences infirmières et en sciences de la santé : <http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/?lang=fr>

Pour des informations détaillées concernant les instructions pour soumettre votre contribution, s'il vous plaît, visitez: <http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/submission.jsp?lang=fr>

Jean Daniel Jacob, Inf., PhD  
Professeur agrégé  
Université d'Ottawa  
Éditeur invité, APORIA

## APORIA Special Edition - Rights and Mental Health

In Canada and elsewhere, various mental health laws allow a person to be temporarily deprived of their liberty to the extent that they represent a danger to themselves or others. However, the application of these laws by various members of the social/health system is not without difficulty. In Quebec, for example, many note a lack of consistency in the application of the Act respecting the protection of persons whose mental state presents a danger to themselves or to others, particularly with regard to the interpretation of the concept of dangerousness on which it rests. The appraisal of the danger and the suspension of the rights of a person following this evaluation necessitates a collaboration between various actors, whose logics of intervention diverge according to their respective socioprofessional cultures.

If we note a variability between different actors of the social/health system when it comes to the appraisal of the danger, it is equally important to recognize that the concept of dangerousness itself, and those who come to be labelled as dangerous, is not fixed in time. The concept of

dangerousness varies according to the development of knowledge and cannot be understood outside the context in which it is defined. Although there are legal guidelines that govern the use of exceptional measures in instances of dangerousness, it goes without saying that the process by which a person is identified as dangerous (or not) is the result of an appraisal of the risk and danger that they represent for themselves or for others. According to several authors, this process is based on social constructs and cultural norms that dictate what a dangerous behavior is and how we must respond to it. Thus, it is important to understand the context in which the various actors of the system are called upon to intervene: it is impossible to understand current practices without also addressing the clinical, social and ethical challenges related to interventions with people who experience a mental health problem, whether in a context of forced care or not.

In a Special Edition of APORIA to be published in January 2019, we will explore the gaps between the legal, ethical, political and professional dispositions with regard to mental health care and the way they are implemented in practice. Inspired by contemporary neo-liberal critics, this special edition will also seek to identify and report on processes of exclusion that accentuate inequalities and vulnerabilities, thereby questioning policy choices that reduce the capacity, exercise and recognition of the rights of people who experience mental health issues. This multidimensional approach helps to identify the flaws and dysfunctions in the organization of mental health services that contribute to the violation of the rights of service users. Such an approach makes it possible, among other things, to identify the problematic elements of the system that require transformations (eg organizational culture, discrimination, stigmatization, workloads, etc.) but also to explore alternative and innovative practices in the field that truly attempt to create a culture of rights.

### *Call for authors*

Special Issue: Rights and Mental Health - January 2019

Deadline for submission August 30, 2018

APORIA is looking for original articles for a special issue to be published in January 2019 that will focus on the issue of rights and mental health. As such, researchers, clinicians, educators, students and others whose work address issues of rights and mental health are invited to submit articles.

In order to explore the multiple issues associated with rights and mental health, we invite authors to consider the following topics when writing:

- Citizen participation, autonomy and mental health
- Claims and recognition of rights in mental health
- Access to mental health care
- Policies on mental health care
- Social determinants of health, mental health and the law
- Ethical and equity issues in mental health
- Practical application of social justice in mental health
- Alternative practices and innovative experiences in mental health
- Culture of rights and organization of mental health services

Authors are requested to indicate in their letter of submission that they wish their manuscript to be considered for the special issue on Rights and Mental Health.

APORIA is a peer-reviewed, bilingual, and open access journal dedicated to scholarly debates in nursing and the health sciences: [www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/about\\_aporia.jsp?lang=en](http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/about_aporia.jsp?lang=en)

For detailed information on how to submit your contribution, please visit: [www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/submission.jsp?lang=en](http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/submission.jsp?lang=en)

Jean Daniel Jacob, RN, PhD  
Associate Professor  
University of Ottawa  
Guest Editor, APORIA

## Résumé

Depuis la découverte du virus, les manuels en soins infirmiers incluent la notion de VIH/sida pour qu'elle soit transmise dans la formation de premier cycle. Cependant, les écrits dévoilent l'existence d'un écart entre cette formation et les compétences requises pour prodiguer des soins aux personnes vivant avec le VIH. Conscientes des lacunes de la formation initiale en VIH/sida et qui, à ce jour, n'ont pas été explorées dans les manuels, nous avons réalisé une analyse qualitative de contenu de 18 manuels de médecine-chirurgie. Les résultats de cette étude ont dévoilé trois catégories : les représentations du VIH, des personnes vivant avec le VIH et des soins. La première catégorie renvoie à la façon dont on raconte l'histoire du VIH et parle du virus ainsi que la façon dont on décrit la maladie et conceptualise la transmission. La deuxième correspond aux personnes qui sont à risque de contracter le VIH, qui vivent avec le VIH et à la façon dont on les représente. La troisième réfère à la représentation des types de soins, leurs objectifs et les enjeux qui y sont associés.

**Mots-clés** analyse de contenu, manuels, sciences infirmières, VIH

## Les représentations du VIH, des personnes vivant avec le VIH et des soins dans les manuels en soins infirmiers : une analyse qualitative de contenu

**STEPHANY CATOR & MARILOU GAGNON**

### Introduction

Les infirmiers autorisés<sup>1</sup> représentent le groupe le plus important de professionnels réglementés au Canada[1] et se constituent des infirmiers autorisés, des infirmiers praticiens, des infirmiers psychiatriques autorisés, ainsi que les infirmiers auxiliaires autorisés. Pour obtenir leur diplôme, ils doivent avoir complété avec succès une formation initiale

en sciences infirmières (universitaire ou collégiale dans le cas du Québec) et un examen d'admission à la profession. L'objectif principal de cette formation est de préparer des infirmiers généralistes qui puissent œuvrer dans des milieux variés et auprès de différentes clientèles dès leur entrée dans la profession.[2] Il existe toutefois certaines lacunes au niveau des compétences de base abordées dans le cadre de la formation initiale. C'est pourquoi certaines organisations infirmières telles que l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en VIH/sida (ACIIS), l'Association des écoles de sciences infirmières (ACÉSI), la Fédération des infirmières et infirmiers en santé mentale (CFMHN) de même que l'Association des infirmières et infirmiers Autochtones du Canada (AIIAC) développent depuis quelques années des cadres de compétences fondamentales dans des champs de pratique comme la santé mentale, les soins palliatifs, la santé publique et le VIH/sida.[3-7]

En matière de VIH/sida, on note des lacunes importantes tant au niveau des notions abordées que des compétences requises pour prendre soins des personnes vivant avec le

VIH/sida (PVVIH).[8,9] Ces lacunes peuvent entraîner des répercussions importantes sur la formation de premier cycle, les soins prodigués aux PVVIH et les PVVIH elles-mêmes.[3, 8,10,11] La recherche nous indique que ces lacunes entraînent un manque de connaissance en lien avec le VIH, les soins requis par les PVVIH et les obligations professionnelles des infirmiers – connaissances jugées essentielles pour offrir des soins sécuritaires, compétents, compatissants et conformes à l'éthique.[3,8,9] Ces lacunes peuvent aussi avoir un impact important sur les attitudes des infirmiers et par le fait même, la qualité des soins offerts aux PVVIH.[3,11,12] Finalement, elles peuvent contribuer à des pratiques non-éthiques et discriminatoires, et même dans certains cas, l'évitement des soins de la part des PVVIH. [13,14]

S'inspirant du cadre de compétences fondamentales développé par l'ACIIS et s'appuyant sur une analyse approfondie des syllabi du programme en sciences infirmières à l'Université d'Ottawa, les résultats d'un projet pilote corroborent l'existence de lacunes, les lacunes, mentionnées ci-haut, et soulignent également l'importance de faire état du matériel pédagogique (p. ex., manuels spécialisés) utilisé en sciences infirmières.[8] Ces manuels sont les principaux outils de transmission de connaissances en sciences infirmières. Ils jouent ainsi un rôle important dans le développement des connaissances et des compétences en VIH/sida[8] et peuvent teinter la perception du VIH, de la PVVIH et des soins. Par conséquent, notre étude qualitative vise à examiner les représentations du VIH, des PVVIH et des soins infirmiers qui sont véhiculées dans les manuels en soins infirmiers.

## Méthode

L'analyse qualitative de contenu (AQC) convenait à cette étude ayant pour objectif de décrire les représentations du VIH, des PVVIH et des soins infirmiers dans les manuels en soins infirmiers. L'AQC permet d'analyser, de façon systématique, le contenu des textes et offre différentes techniques pour identifier les représentations qui s'y trouvent.[15-17] Cette approche reconnaît l'importance d'étudier le contenu des textes de même que leur rôle dans la production du sens. Compte tenu de ceci, les sources textuelles (ou manuels dans ce cas-ci) ne sont pas des sources neutres. Elles jouent un rôle important dans la construction du sens, la représentation de personnes-expériences-comportements, et l'interprétation qu'en fait le lecteur. En s'inspirant de la vision constructiviste, selon laquelle il existe de multiples réalités construites en fonction de leur contexte[18], l'AQC aide à comprendre et à dévoiler le contenu manifeste et absent de même que les

idées véhiculés par des sources documentaires.[16,17]

## Collecte de données

À l'automne 2016, nous avons travaillé étroitement avec une bibliothécaire spécialisée en sciences de la santé pour accéder aux manuels sélectionnés. En sachant que le cours de médecine-chirurgie est offert dans tous les programmes et que les manuels sont utilisés dans plus d'un cours, nous avons choisi de nous concentrer exclusivement sur les manuels de médecine-chirurgie anglophones et francophones utilisés dans un contexte canadien. Certains chapitres publiés dans le contexte américain sont inclus dans l'analyse car les programmes en sciences infirmières faisaient appel à la version américaine du manuel de médecine-chirurgie. Pour déterminer l'échantillon de cette étude, nous avons eu recours à une méthode d'échantillonnage non probabiliste car les manuels n'ont pas été choisis par un processus aléatoire. Ainsi, selon un échantillonnage de convenance, nous avons déterminé notre échantillon de 18 manuels de médecine-chirurgie (18 chapitres/sections sur le VIH). L'échantillon de convenance nous paraissait approprié car il importait de choisir le manuel selon sa pertinence pour la problématique, sa disponibilité et son accessibilité. Nous avons circonscrit notre échantillon aux années 1994-2016 car les années 90 présentent un moment marquant dans l'histoire du VIH: celui de l'apparition de la thérapie antirétrovirale. Ainsi, la nature des soins infirmiers, étant auparavant palliative, change avec ce progrès. Depuis lors, le but du traitement est de ralentir la progression de la maladie. De ce fait, nous avons ciblé l'exploration des représentations du VIH, des PVVIH et des soins dans les manuels en soins infirmiers datant de 1994-2016.

## Analyse

Pour compléter l'analyse qualitative de contenu, nous avons employé les principes de Hsieh et Shannon[15] ainsi que ceux de Schreier.[16,17] Tel que le proposent Hsieh et Shannon[15], les approches déductive et inductive ont été combinées pour compléter l'AQC. Cette combinaison permet de réaliser une analyse approfondie du texte en fonction des catégories principales. Pour entamer le processus de recherche, les chercheuses ont suivi la séquence d'étapes et les critères proposés par Schreier [16,17]. Les catégories principales ont été déterminées a priori (de manière déductive) en fonction de l'objectif de recherche et se constituent des représentations 1) du VIH, 2) des PVVIH, et 3) des soins infirmiers. D'autre part, les sous-catégories provenaient directement de la phase pilote où elles ont été

générees sous forme de questions, par la chercheuse et la co-chercheuse, de manière inductive. Bien que les sous-catégories soient habituellement codées sous forme de mots ou concepts, nous avons opté pour un format de 10 questions pour les identifier. De ce fait, toutes nos sous-catégories sont des questions.

Les catégories ont dû répondre à deux critères, soit l'unidimensionalité (*unidimensionality*) et l'exclusivité mutuelle (*mutual exclusiveness*). [16,17] L'unidimensionalité spécifie que chacune des catégories principales devraient aborder une seule dimension des textes analysés. [16,17] Les catégories ont été créées de sorte qu'elles soient mutuellement exclusives. [16,17] Ceci signifie que chaque unité (section) analysée ne peut être catégorisée qu'une seule fois sous une catégorie principale. De ce fait, aucune de celles-ci ne se chevauchent et aucune unité n'a été catégorisée sous plus d'une catégorie principale. Ainsi, nous avons suivi les critères d'unidimensionalité et d'exclusivité mutuelle pour compléter le système de codage. Habituellement, le système de codage devrait répondre à un troisième critère, celui de l'exhaustivité stipulant que tous les aspects du chapitre doivent être chacun couverts par une catégorie. [16,17] Ceci permet d'assurer que les sections du texte soient considérées de manière égale au niveau du système de codage. [16,17] Puisque les catégories principales ont été déterminées avant l'analyse du texte, nous avons peu considéré l'exhaustivité; certains passages du texte ne correspondaient pas aux catégories principales. Par exemple, certains passages textuels traitaient de la polypharmacie chez les personnes âgées et cette notion ne s'insérait dans aucune des catégories principales et n'était pas pertinente pour répondre à l'objectif de notre étude.

Il importe de noter que nous avons réalisé l'AQC de trois chapitres au courant de la phase pilote, segmenté le chapitre et généré les sous-catégories simultanément. Selon un accord établi entre les chercheuses (*Coding Agreement*) [19], le système de codage a été évalué et modifié afin de confirmer que les catégories couvrent effectivement le texte analysé. Nous avons poursuivi avec l'analyse principale des 18 chapitres et avons présenté et interprété les résultats obtenus. Tout au long de l'AQC, nous avons également considéré le contenu latent (absent). Les chercheuses se sont alors consultées pour déterminer, ensemble, ce contenu. Ainsi, la présentation des résultats comprend non seulement une description du contenu manifeste des manuels scolaires mais elle est également constituée du contenu latent qui devrait se retrouver dans ces chapitres.

## Rigueur

Nous avons fait appel à trois critères de rigueur : la crédibilité (*credibility*), la sincérité (*sincerity*) et la transférabilité (*transferability*). La crédibilité fait référence aux stratégies qui permettent d'illustrer à quel point le processus de recherche est conforme au devis de recherche et dans quelles mesures les catégories développées sont représentatives des unités d'analyse. [20,21] En ce qui concerne le processus de recherche et des résultats, nous avons décrit les étapes poursuivies pour effectuer l'analyse qualitative de contenu, notamment, la méthode utilisée pour la catégorisation, la sélection de l'échantillon, la segmentation des unités de recherche, la phase pilote, de même que le processus d'analyse et d'interprétation des résultats. [21,22] Nous avons inséré des citations et figures, provenant directement du texte analysé, à la présentation des résultats. [19]

La sincérité réfère au fait que l'étude est balisée par la réflexivité, l'authenticité et la transparence du chercheur au sujet des biais, des buts, de ses forces et faiblesses. [22] En tant que chercheuse novice, il était important d'utiliser un accord (*Coding agreement*) au niveau de la catégorisation entre la chercheuse et la co-chercheuse. [23] Cette façon de faire ne suggère pas qu'il existe qu'une seule réalité et il n'est pas question de vérifier l'exactitude des codes et des catégories mais plutôt de confirmer que toutes les données sont classées de la même manière et couvrent le texte analysé. [23] Par conséquent, nous avons utilisé cette stratégie de *Coding agreement* afin d'aboutir à un consensus de codage et catégorisation pour la phase pilote. Pour ce faire, les chercheuses se sont rencontrées au cours de cette étape de l'analyse.

La transférabilité se réfère à la transposition des résultats de recherche à une étude dont le contexte et le processus de recherche sont semblables. [22] Pour faciliter la transférabilité des conclusions de ce projet, les chercheuse a effectué une description détaillée du contexte, du processus de recherche, de l'échantillon et ses caractéristiques. De plus, nous avons fourni une description riche des catégories et de leurs définitions en les appuyant par des extraits du texte analysé. [21]

## Résultats

Compte tenu des objectifs de cette étude et de l'approche méthodologique, trois catégories principales avaient déjà été identifiées de façon déductive avant de procéder à l'analyse inductive: 1. Représentations du VIH, 2. Représentations des PVVIH, 3. Représentations des soins. Ces catégories ont

Table 1
<b>REPRÉSENTATIONS DU VIH</b>
Comment raconte-t-on l'histoire du VIH? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moments clés (milestones)</li> <li>• Neutre (acontextual)</li> <li>• Scientifique</li> </ul> Comment parle-t-on du virus? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anthropomorphisation</li> <li>• Réponse immunitaire</li> </ul> Comment décrit-on la maladie? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infectieuse</li> <li>• Évolutive</li> <li>• Chronique</li> </ul> Comment conceptualise-t-on la transmission ? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vecteurs</li> <li>• Conditions spécifiques</li> <li>• Comportements à risque</li> <li>• Ambivalence</li> </ul>
<b>REPRÉSENTATIONS DES PVVIH</b>
Qui risque de contracter le VIH? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personne vulnérable</li> <li>• Personne marginalisée</li> </ul> Qui vit avec le VIH? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personne informée</li> <li>• Personne ignorante</li> </ul> Comment représente-t-on la personne vivant avec le VIH? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dangereuse</li> <li>• Coupable</li> <li>• Insouciant</li> </ul>
<b>REPRÉSENTATIONS DES SOINS</b>
Quels sont les types de soins? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévention</li> <li>• Dépistage</li> <li>• Traitement</li> <li>• Gestion des symptômes</li> </ul> Quels sont les objectifs de soins? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Surveillance</li> <li>• Gestion du risque</li> </ul> Quels sont les enjeux liés aux soins? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Confidentialité</li> <li>• Dévoilement</li> <li>• Consentement</li> <li>• Refus de soins</li> </ul>

permis de diviser le chapitre en trois catégories pour ensuite compléter une analyse inductive du contenu de façon à construire des sous-catégories, mutuellement exclusives, et les subdiviser en fonction de thèmes plus précis. Une Table résumant les catégories principales, les sous-catégories et les sous-divisions est présentée ci-dessous (voir table 1).

### *Comment raconte-t-on l'histoire du VIH?*

En général, lorsque les manuels en soins infirmiers abordent la notion du VIH, l'histoire du VIH est racontée en tenant compte des « *milestones* », c'est-à-dire des moments clés et événements marquants de l'histoire du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) du Syndrome

d'immunodéficience acquise (sida). Ces événements marquants suivent un ordre chronologique en débutant par la « découverte » du sida, suivi de la « découverte » du VIH, l'approbation du premier médicament contre le VIH (Zidovudine ou AZT), l'introduction de la trithérapie en 1996 et autres moments scientifiques marquants comme les essais cliniques pour développer un vaccin contre le VIH. C'est une histoire « universelle », dépourvue de tout contexte et qui se veut neutre et profondément teintée par la science.

Although HIV obviously had been present for a number of years before 1981, it was not until that year that physicians and public health officials documented the presence of a new disease that would become known as the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). By 1985 the causative agent, HIV, had been identified and AIDS was determined to be the end stage of a chronic HIV infection. (CA.EN.2010.14.12, p.264)

L'histoire du VIH telle que racontée dans les manuels en soins infirmiers est américanocentrique produisant ainsi une interprétation de l'histoire du VIH purgée d'éléments socioculturels, économiques et légaux internationaux pourtant complexes. Ceci donne l'impression que l'histoire du VIH, incluant les avancées scientifiques, se déroule uniquement aux États-Unis. Deux des manuels font usage d'une figure portant sur la chronologie de l'épidémie du VIH (CA.FR.2006.54.12; CA.FR.2011.54.11).

D'autre part, les chapitres ne mettent pas l'accent sur les facteurs afférents à l'histoire du VIH et laissent croire que la découverte des tests était sujette à une « apparition spontanée »; les événements déclencheurs et acteurs principaux ne sont pas mentionnés.

HIV is an [Ribonucleic Acid (RNA)] virus that was discovered in 1983. (US.EN.2000.13.11, p.243)

L'histoire est racontée tel qu'un événement qui se produit naturellement, automatiquement, sans justification ou raison, sans catalyseur. Elle est axée sur la science du virus et la compréhension de son fonctionnement, sur les progrès et les efforts scientifiques déployés pour le dépistage et le traitement du virus.

### *Comment parle-t-on du virus?*

Dans l'ensemble des chapitres analysés, on parle du virus en tant que corps étranger dont le but est d'envahir l'organisme hôte et de le coloniser. Les chapitres anthropomorphisent le virus et ainsi lui attribue un aspect ou un comportement humain. Ainsi, quand les manuels parlent du virus, ce dernier est représenté avec des caractéristiques et des comportements humains, notamment l'autonomie et l'intelligence.

Like all viruses, HIV cannot replicate unless it is inside a living cell. HIV can enter a cell when the gp120 "knobs" [...] on the viral envelope bind to specific CD4 receptor sites on the cell's surface [...]. Once bound, viral genetic material enters the cell. In the cell, viral RNA is transcribed into a single strand of viral DNA with the assistance of reverse transcriptase, an enzyme made by HIV [...] This strand copies itself, becoming double stranded viral DNA. [...] viral DNA can enter the cell's nucleus and, using an enzyme call integrase, splice itself into the genome, becoming a permanent part of the cell's genetic structure. There are two consequences [...] all daughter cells from the infected cell will also be infected [...] and the cell's genetic code can direct the cell to make HIV. (CA.EN.2006.14.10, p.270)

Selon les manuels, le virus est si intelligent qu'il fait appel à des astuces qui lui permettent de « se mettre à l'abri » et d'échapper au système immunitaire de l'organisme.

Le VIH vit à l'intérieur des cellules où il peut « se mettre à l'abri » des facteurs immunitaires circulants. (CA.FR.2016.15.10, p.412)

Ainsi, le virus, tel que le dépeignent les manuels, est considéré comme un ennemi qui s'aventure dans un champ de bataille contre le système immunitaire de l'organisme hôte. De plus, l'ensemble des manuels expose le virus en tant que corps étranger qui attaque et démantèle le système immunitaire. Ainsi, le VIH infecte les cellules immunitaires cibles et les détruit pour altérer la fonction immunitaire.

Le VIH infecte les cellules humaines possédant des récepteurs CD4 à leur surface. (CA.FR.2011.15.11, p.404)

Le virus est 'destructeur' (expression très présente dans tous les chapitres) et diminue la durée de vie des cellules immunitaires.

Le VIH détruit environ un milliard de lymphocytes T CD4+ par jour. (CA.FR.2016.15.10, p.377)

Au-delà de cette impression de « lutte » et de « champ de bataille », nous notons le facteur de « temps » qui s'introduit dans la relation entre le système immunitaire et le virus. En plus de la lutte qui se passe, il y a une impression « d'imminence » de la chute de la réponse immunitaire, et de là un sentiment d'urgence comme si le temps du système immunitaire est « compté ». Nous constatons ceci lorsque les auteurs parlent de l'espérance de vie d'un lymphocyte T comme étant seulement limité à deux jours:

Les lymphocytes T CD4+ jouent un rôle de premier plan dans la capacité du système immunitaire à reconnaître les agents pathogènes et à se défendre contre eux [...] L'espérance de vie d'un lymphocyte T CD4+ est d'environ 100 jours, alors que [ceux qui sont] infectés par le VIH ont une durée de vie moyenne de deux jours seulement. (CA.FR.2016.15.10, p.377)

De plus, l'ensemble des chapitres dévoilent que la réponse immunitaire devient dysfonctionnelle et affaiblie suite à sa colonisation par le virus. L'extrait suivant illustre ceci.

Fortunately, the bone marrow and thymus are able to produce enough CD4+ T cells to replace the destroyed cells for many years [...] however, the ability of HIV to destroy CD4+ T cells exceeds the body's ability to replace the cells. The result is a decline in the CD4+ T cell count and a decrease in immune capability. (US. EN. 2004.14.12, p.267)

### *Comment décrit-on la maladie?*

Lorsque les manuels soulèvent la question du VIH, ils décrivent la maladie sous un ton tragique. Celle-ci est dépeinte comme une maladie infectieuse qui est dévastatrice, mortelle et qui se propage rapidement. Les manuels utilisent le terme « mortelle » pour désigner la maladie tandis que les manuels les plus récents décrivent la mortalité de façon différente; ils n'indiquent pas explicitement que la maladie est mortelle mais ils précisent qu'elle est dévastatrice et énoncent le nombre de fatalités qu'elle cause.

Le sida est une maladie mortelle. (CA.FR.1994.48.11, p.1476)

Worldwide, AIDS kills more than 8,000 people every day, 1 person every 10 seconds. (CA.EN.2007.52.11, p.1816)

Dans les manuels plus récents, nous notons l'usage des termes comme « devastating » ou « pandémie dévastatrice mortelle » pour décrire la maladie.

Globally, HIV has been devastating. (CA. EN.2010.16.11, p.299)

L'infection par le VIH reste une pandémie mondiale dévastatrice puisque l'OMS estime que le VIH/sida fait 39 millions de morts jusqu'à présent et 1,5 million pour l'année 2013. (CA.FR.2016.15.10, p.374)

La maladie est aussi présentée comme une maladie évolutive qui se développe en étapes et aboutit aux infections opportunistes.

Selon les chapitres, c'est une maladie chronique avec laquelle on doit apprendre à vivre à long-terme une fois traitée. Ces descriptions coexistent dans les manuels les plus récents tandis que le caractère évolutif et hautement mortel coexiste dans les manuels datant des années 90. De manière générale, les manuels analysés n'abordent pas non plus l'espérance de vie des PVVIH qui suivent un traitement – espérance de vie qui est maintenant comparable à une personne séronégative. [24] Le lecteur reste donc sur l'impression que le VIH est une maladie mortelle avant tout.

### *Comment conceptualise-t-on la transmission?*

Pour qu'il y ait transmission, les manuels suggèrent qu'il soit indispensable d'avoir une interaction entre un organisme porteur du VIH (vecteur) et un organisme susceptible. L'ensemble des chapitres décrivent la personne infectée comme un « donneur » du virus.

The viral load in the blood, semen, vaginal secretion, or breast milk of the "donor" is an important variable. (CA.EN.2006.14.11, p.269)

Les chapitres précisent que tout organisme est donneur s'il échange du sang, du sperme, des sécrétions vaginales ou du lait maternel avec un hôte susceptible. Un des manuels prévient que des articles tels que des seringues, des scalpels et tout article pointu pourraient devenir un vecteur potentiel dans la transmission du virus.

Consider sharp items (e.g. needles, scalpel blades) potentially infective and handle with extraordinary care to prevent accidental injuries. (US. EN.1996.50.11, p.1391)

Deuxièmement, il faut que les conditions propices à la transmission soient présentes et qu'elles soient de l'ordre de pratiques non sécuritaires ou à risque. Ces sources textuelles enseignent que le VIH peut se transmettre soit par voie sexuelle, sanguine et verticale, à partir de liquides biologiques tels que le sperme, les sécrétions vaginales, le sang et le lait maternel. À partir d'un tableau, ils énumèrent également un ensemble de comportements qui mettent la personne à risque de contracter le virus.

[HIV] can only be transmitted under specific conditions that allow contact with infected body fluids, including blood, semen, vaginal secretions and breast milk. (CA.EN.2006.14.11, p.269)

L'ensemble des chapitres conceptualisent la transmission avec des énoncés ambivalents. Par ambivalence, nous entendons le fait que la transmission du VIH est décrite comme étant à la fois facile et difficile. Les manuels signalent que l'organisme hôte est infectieux dans les premiers mois qui suivent l'entrée du virus dans l'organisme mais ils sont d'avis que le VIH ne se propage pas facilement.

In HIV infection, large amounts of virus can be found in the blood during the first 2-6 months after the infection and again during the late stages of the disease. (US.EN.2004.14.12, p.264)

Le VIH ne se propage pas facilement. (CA. FR.2016.15.10, p.374)

De plus, l'ensemble des chapitres énoncent que le VIH est un organisme fragile : « Le VIH est un virus fragile » (CA.FR.2016.15.10, p.374) alors que d'autres sections

le présentent comme faisant preuve d'autonomie et d'intelligence (p. ex., anthropomorphisation du virus). Ces manières de parler du virus donnent l'impression que le virus est à la fois vulnérable et dangereux.

Nous notons l'absence d'information sur la durée de vie du VIH sur les surfaces retrouvées à l'extérieur de l'hôte et comment ceci participe ou non à sa transmission. Nous savons que le VIH ne survit pas à l'extérieur d'une cellule hôte, et il serait important de l'aborder dans tous les manuels en soins infirmiers. De plus, les chapitres omettent d'énoncer les statistiques qui soutiennent le risque de transmission du VIH par voie sexuelle et dans le cas de partage de seringues d'injection. Or, selon ces manuels, ce sont des risques importants de transmission.

### *Qui risque de contracter le VIH?*

De façon générale, lorsque les manuels en soins infirmiers soulèvent la question de la personne vivant avec le VIH, ils abordent tous, en premier lieu, les populations qui sont à risque de contracter le VIH. Ces populations se constituent non seulement des personnes qui sont les plus touchées à cause d'une vulnérabilité mais incluent également les personnes qui sont marginalisées en raison du genre, de la race, de l'orientation sexuelle, du niveau de pauvreté et de l'utilisation de drogues. Tel que l'indique la citation suivante:

For the most part, HIV remains a disease of marginalized individuals: those who are disenfranchised by virtue of gender, race, sexual orientation, poverty, drug use, or lack of access to health care. (CA.EN.2006.14.11, p.268)

Malgré la surreprésentation des populations Autochtones parmi les PVVIH au Canada, il n'y a que quatre sur dix manuels scolaires canadiens qui abordent, de façon superficielle, la question de leur vulnérabilité vis-à-vis le VIH. Nous constatons aussi que les chapitres représentent la vulnérabilité, via une perspective hétéronormative et ont une approche cisnormative de la vulnérabilité négligeant ainsi d'aborder le fait que les personnes transgenres sont hautement à risque de contracter le VIH.[25] Les manuels évitent de mentionner que la taxonomie des « 4H » (Haïtiens, homosexuels, hémophiles et héroïnomanes), moyen par lequel la FDA déterminait la vulnérabilité de la population générale, a eu des conséquences sur ces groupes de personnes, notamment, la discrimination qui en a résulté de même que ses répercussions négatives.

En outre, les manuels signalent dès le départ que la personne à risque est souvent une personne marginalisée. Cette façon de représenter la personne à risque est présente dans l'ensemble

des chapitres analysés et donne au lecteur l'impression que l'infection par le VIH est, a priori, une maladie de personnes marginalisées. Ces personnes sont marginalisées parce qu'elles ne font pas partie du groupe dominant de la société (les hétérosexuelles) et sont exclues de la société de par leur comportement jugé « déviant ». Toutefois, les manuels n'abordent pas les facteurs qui prédisposent une personne (ou un groupe) à une telle vulnérabilité et marginalisation – facteurs qui contribuent aussi au risque de contracter le VIH. Ainsi, le lecteur est amené à conclure que le simple fait d'appartenir à un groupe augmente le risque de contracter le VIH sans être en mesure de comprendre les raisons exactes. Ceci peut teinter profondément la représentation que se fait le lecteur de la personne à risque ainsi que de la personne vivant avec le VIH.

### *Qui vit avec le VIH?*

De manière globale, lorsque les manuels se réfèrent à la personne vivant avec le VIH, non seulement indiquent-ils quelles populations sont à risque de contracter le VIH mais ils identifient également deux types de personnes vivant avec le VIH. Ils distinguent ainsi les personnes qui sont au courant de leur statut sérologique de celles qui l'ignorent. La personne informée est souvent représentée dans les manuels comme ayant fait un dépistage, reçu un diagnostic, ayant été prise en charge et comprenant les précautions à prendre avec ses partenaires. Le cas clinique suivant qui se trouve dans un des chapitres illustre ce profil:

Monsieur Sigouin reçoit un [traitement antirétroviral] (TAR). Il présente une charge virale très faible, et la numération de ses lymphocytes T CD4+ est normale. Son partenaire, qui l'accompagne et qui n'est pas infecté par le VIH, vous confie que puisque le traitement fonctionne bien, ils ont décidé ensemble de cesser d'utiliser les préservatifs. Ils comprennent tous deux les risques et croient qu'étant donné que les médicaments s'avèrent efficaces, le risque de transmission est faible et que de délaissier le condom en vaut le coup. (CA.FR.2016.15.10, p.394)

D'autre part, les manuels mettent l'accent sur les personnes qui ignorent leur statut sérologique car elles posent un risque plus élevé. Selon les chapitres, ces personnes ignorantes sont donc le plus souvent ciblées par les professionnels de la santé car ceux-ci doivent gérer le risque de santé qu'elles représentent.

At the end of 2002, Health Canada estimated there were approximately 56,000 people in Canada living with HIV (including those living with AIDS) and that approximately 17,000, or 30% were not aware that they were infected. (CA.EN.2010.16.11, p.299)

Ainsi, tel que le signalent les chapitres analysés, il s'avère

donc important d'identifier ces personnes, de procéder à un dépistage, de les traiter en cas de résultat positif et de les surveiller pour qu'elles maintiennent des pratiques sécuritaires ou pour qu'elles modifient leurs comportements à risque.

### *Comment représente-t-on la PVVIH?*

Quand l'ensemble des manuels représentent la PVVIH, ils la décrivent comme étant dangereuse et représentant un risque que les autres personnes doivent craindre et que les professionnels de la santé doivent gérer. Ainsi, les manuels insistent sur le fait que les partenaires sexuels de la PVVIH doivent se protéger du risque potentiel d'infection. Les chapitres ajoutent qu'une personne ignorant qu'elle est infectée présente un danger important car les personnes ignorant leur sérostatut causent la moitié des nouveaux cas d'infections dans un intervalle de six mois après avoir été infectée par le VIH (CA.FR.2011.15.11).

Une étude, menée par des chercheurs québécois démontre que 50% des nouveaux cas de VIH ont été transmis par des personnes infectées depuis moins de six mois. (CA.FR.2016.15.10, p.381)

Bien que les manuels ne représentent pas explicitement la PVVIH comme étant coupable, ils indiquent quels types de jugements existent au sujet des PVVIH sans les remettre en question.

It is then easy to jump to the conclusion that they brought the disease on themselves, and therefore somehow deserve to be sick. (CA.EN.2006.14.11, p.288)

Ceci peut contribuer à perpétuer et propager les idées stipulant que la PVVIH soit perçue comme étant responsable de son propre « sort » et donc coupable d'avoir contracté le VIH. Les chapitres analysés suggèrent également que la PVVIH ne se soucie pas de son infection ni du traitement qui doit l'accompagner.

Adherence to long-term treatment is required to manage HIV infection and many other chronic illnesses; however, overall adherence rates remains low (30% to 50%). (US.EN.2010.52.11, p.1582)

Ceci laisse sous-entendre que 50 % à 70% des PVVIH n'adhèrent pas à leur traitement et cette statistique crée l'impression que les PVVIH sont insouciantes car elles ne suivent pas leur traitement. De ce fait, la PVVIH peut être perçue comme étant une personne qui devrait être prise en charge en raison du risque qu'elle représente pour la société; ce qui justifierait pourquoi les professionnels de la santé doivent la surveiller et la suivre de près.

### *Quels sont les types de soins?*

Quand les manuels abordent les types de soins offerts par les infirmiers et infirmières pour prévenir la transmission du VIH, ils mettent surtout l'accent sur l'enseignement du port du condom, la prophylaxie post-exposition de même que les précautions universelles.

Lors des rapports sexuels ou oraux, toujours porter un condom pour protéger le partenaire des liquides biologiques. (CA.FR.1994.48.11, p.1474)

Ces précautions désignent des pratiques de base utilisées dans le contrôle des infections, de façon générale. Pourtant, dix manuels détaillent les précautions universelles dans la section uniquement attribuée au VIH. Ceci donne alors l'impression que ces précautions dites « universelles » s'appliquent uniquement aux soins prodigués aux PVVIH ou qu'elles sont particulièrement importantes pour les PVVIH compte tenu du risque qu'elles représentent. De plus, les chapitres analysés insistent sur l'importance des tests de dépistage dans la gestion du VIH. Ils indiquent que ce progrès scientifique permet de tester les produits sanguins et diagnostiquer les PVVIH. Pourtant, nous notons l'absence de détails sur les tests qui décèlent le VIH lui-même (p. ex., analyse des antigènes p24 ou test d'amplification des acides nucléiques du VIH ou TAAH-VIH).

On aborde peu l'importance des considérations éthiques, légales, et professionnelles en lien avec la confidentialité, les maladies à déclaration obligatoire, la criminalisation du VIH, les lois de santé publique, etc. De même, l'importance de la compétence culturelle est négligée. Le dépistage est donc présenté comme un processus technique relativement simple et routinier – sans considération toutefois pour toutes les particularités du VIH. À l'inverse, tous les manuels abordent le traitement du VIH. Toutefois, la façon de représenter le traitement a beaucoup changé avec le temps. Dans les années 90, le but du traitement était de tenter de ralentir l'évolution de la maladie vers son stade final, le sida. L'accent était donc placé sur la prise en charge des maladies opportunistes et le but du traitement était de freiner l'évolution du VIH. Aujourd'hui, les manuels indiquent que le traitement antirétroviral vise à prolonger l'espérance de vie de la PVVIH en réduisant la charge virale du patient ainsi qu'en préservant la fonction immunitaire. Les manuels indiquent également que le traitement du VIH a des conséquences négatives sur la vie de la PVVIH, notamment à cause des effets secondaires. Pourtant, nous notons que les effets secondaires ne sont qu'énumérés dans les figures de médicaments anti-VIH et que l'accent est plutôt placé sur les symptômes de la maladie, les maladies opportunistes et

le sida, de même que leur gestion. En accordant une telle attention aux maladies opportunistes, il est facile d'oublier que le traitement présente des effets secondaires importants qui nécessitent une prise en charge de la PVVIH.[26]

### *Quels sont les objectifs des soins?*

Quand les manuels révèlent les objectifs des soins, ils précisent que ceux-ci visent à suivre les PVVIH de près en surveillant leurs comportements, symptômes, de même que leurs résultats de laboratoire. Quand nous parlons de la surveillance des comportements de la PVVIH, nous nous référons principalement à l'adhérence au traitement, tel qu'énoncé par l'extrait suivant :

Take the full dose prescribed. Do not quit taking one drug while continuing the others. If you cannot tolerate one of your drugs, your health care provider will recommend a completely new set of drugs. (US. EN.2004.14.12, p.282- encadré Patient and Family Teaching)

Ainsi, les infirmiers se doivent de promouvoir l'adhérence au traitement pharmacologique en expliquant aux PVVIH qu'elles doivent prendre leur traitement pour demeurer en santé, prévenir le développement de résistances virales et surtout, éviter la transmission du VIH. Lorsque les chapitres analysés identifient l'objectif des soins aux PVVIH, ils précisent que la gestion des risques est un élément important à considérer. Ainsi, quand la notion de gestion du risque est évoquée, c'est en lien avec la gestion de la PVVIH qui est, a priori, considérée comme étant « dangereuse » pour la société. Pour établir que la personne est un risque, il faut d'abord l'évaluer en fonction de ses comportements, ses connaissances et habiletés. Les chapitres indiquent alors qu'un des rôles infirmiers est de surveiller et gérer le risque en avisant les patients sur les comportements à risque réduit. L'on indique notamment que les soins infirmiers devraient inclure une approche de réduction des méfaits. L'extrait suivant reflète ceci:

Of course, the safest tactic is for the user to have ready access to sterile equipment. Some communities are now instituting needle and syringe exchange programs to provide sterile equipment to users [...] studies have shown that in communities where exchange programs have been established drug use does not increase, and rates of HIV infection are controlled. (US.EN.1996.11.11, p.247)

### *Quels sont les enjeux liés aux soins?*

Quand il s'agit d'aborder les enjeux éthiques liés aux soins, les chapitres analysés insistent sur le fait que les infirmiers doivent respecter la confidentialité des PVVIH. Pourtant,

les chapitres omettent d'énoncer, de façon explicite, qu'il arrive aux infirmiers et autres professionnels de la santé de divulguer des renseignements sur la vie privée des PVVIH même lorsqu'il n'y a aucun motif clinique de le faire. Les manuels interdisent les bris de confidentialité mais ne mettent pas l'accent, de façon explicite, sur le fait que le respect de la confidentialité du patient soit une responsabilité professionnelle de l'infirmier.

L'infirmière doit préserver la vie privée de la personne infectée par le VIH en s'assurant que la confidentialité des informations la concernant est respectée. En dévoilant par mégarde des renseignements confidentiels, elle peut causer un préjudice à la personne sur les plans personnel, financier et émotionnel [...] l'équipe de soins a besoin de savoir qu'une personne est infectée par le VIH pour effectuer une évaluation efficace, planifier des soins, les exécuter et les évaluer, et on nuirait à la qualité des soins en lui cachant ce fait. (CA.FR.2006.54.12, p.79)

Ils soulèvent également la notion du dévoilement et la façon dont il affecte les soins aux PVVIH. Les manuels en soins infirmiers ajoutent que le principe de consentement est un des enjeux rencontrés dans l'exercice de la profession infirmière. De plus, les chapitres reconnaissent que les professionnels de la santé peuvent éprouver des sentiments de peur vis-à-vis la PVVIH, et que les infirmiers peuvent également être réticents à prendre soin des PVVIH. Afin de remettre en question cette réticence, pouvant se traduire en refus de soigner la PVVIH, les manuels stipulent que les infirmiers détiennent une responsabilité professionnelle de soigner toute personne, et ce, quel que soit son statut sérologique, sa race, son genre et autre. Cependant, ils n'énoncent pas comment cette réticence peut affecter les PVVIH ni son effet sur la rétention des PVVIH dans le système de santé.

## **Discussion**

À notre connaissance, cette étude est la première en son genre en sciences infirmières au Canada et ailleurs dans le monde. Nos résultats suggèrent que les manuels se concentrent principalement sur la dimension biomédicale de l'infection par le VIH, de la PVVIH et des soins. Plutôt que d'être centrés sur la PVVIH, les soins sont recentrés sur le VIH ce qui renvoie au rôle central que joue le virus (et de la charge virale) dans la représentation des PVVIH et des soins.[27] Il ne serait pas surprenant de constater que les connaissances acquises sur le VIH, la PVVIH et les soins négligent la dimension humaine du VIH et soient surtout de nature biomédicale. Or, les ÉSI doivent également comprendre et posséder des connaissances sur les enjeux

éthiques liés au VIH incluant les enjeux se rapportant au dépistage, au dévoilement, à la confidentialité et à la prise en charge des PVVIH.[12] Par conséquent, il n'est pas étonnant de constater que les infirmiers n'offrent pas toujours des soins conformes à l'éthique.[11,12] En dépit de ceci, il n'existe pas encore de standard établi par rapport à la formation initiale en sciences infirmières. Les programmes de sciences infirmières ne sont donc pas obligés d'aborder le VIH ni de développer certaines compétences jugées essentielles pour offrir des soins de qualité malgré les écarts importants entre l'état des connaissances sur le VIH et les connaissances que détiennent les ÉSI.[8,11,28]

La façon dont on représente la maladie (connaissances transmises) a le potentiel d'avoir un effet négatif sur les attitudes des ÉSI.[11] Ces derniers peuvent se faire des idées préconçues et présupposer que certaines personnes vivent avec le VIH sans que ce ne soit le cas. Ainsi, une fois infirmiers, ils peuvent en venir à dresser un portrait stéréotypé des PVVIH.[13] Par conséquent, ceci peut mener à la discrimination des PVVIH dans les milieux de soins, phénomène qui est largement décrit dans la littérature.[10-13] De plus, les ÉSI peuvent en venir à comprendre que le « contrôle du danger » relève de leur responsabilité professionnelle et utiliser des stratégies pour se protéger et protéger les autres.[12] Il est possible que les ÉSI développent des sentiments de peur et de répulsion envers la PVVIH, dépendant du comportement qui a occasionné l'infection par le VIH, ce qui peut générer une réticence de soigner la PVVIH voire même un refus de soins.[12,29] En l'absence de directives claires, les ÉSI peuvent retenir la notion de danger et justifier leurs actions comme étant moralement et légalement acceptables.[12] Ceci dit, nous croyons que les attitudes des ÉSI sont potentiellement affectées par le contenu (et l'absence de contenu) dans la formation initiale. De ce fait, les manuels en soins infirmiers peuvent engendrer des attitudes négatives envers le VIH, la PVVIH et les soins associés. Pour soutenir ceci, Perron et Holmes[30] affirment que les discours ont le pouvoir de teinter la façon de penser et la pratique de l'infirmier.

À la lumière des chapitres analysés, on en vient à comprendre que les soins infirmiers se résument à la gestion de risque qui passe par la surveillance des résultats de laboratoire, des comportements, de l'observance du traitement. Ceci dit, il n'est pas étonnant de constater que la charge virale est un concept central dans les soins prodigués aux PVVIH. Les écrits insinuent que la santé de la population générale varie avec le risque que peut poser la PVVIH, ce qui justifierait la surveillance de sa charge virale.[27,31] À force de mettre

l'accent sur la promotion des comportements à éviter et sur l'approche de réduction des méfaits et de diminution du risque, le rôle infirmier est perçu comme étant centré sur la gestion de risque, dans la mesure où il s'agit d'atténuer le danger que les PVVIH représentent pour les autres. En tant que risque, la PVVIH devient donc la cible des interventions biomédicales et pharmacologiques.[27] À la lumière de nos résultats, l'accent est placé sur le rôle infirmier qui est de tester la personne perçue comme un danger, d'initier le traitement et de surveiller la progression de la maladie. De ce fait, le rôle infirmier se traduit à la gestion de risque par l'entremise d'une surveillance de l'adhérence au traitement. Ainsi, il est possible de constater qu'il existe une dynamique de pouvoir entre deux entités: la PVVIH et l'infirmier. [32-35] Les soins représentent donc une forme subtile de pouvoir disciplinaire qu'exercent les infirmiers sur la PVVIH dans le but de la gérer et d'administrer tous les aspects de sa vie.[32,33,35] Par conséquent, en l'absence de connaissances suffisantes sur le VIH/sida et de moyens pour remettre en question l'autorité conférée aux manuels en soins infirmiers, il faut s'attendre à ce que les ÉSI en viennent à comprendre que les soins infirmiers passent d'abord et avant tout par la gestion du risque que présente la PVVIH. Afin de s'assurer que les ÉSI puissent éventuellement exercer leur rôle en tant qu'agents de caring, on doit absolument remettre en question le contenu qui perpétue leur rôle d'agents de contrôle social.[35]

### Implications pour la formation

Dans cette section, nous soulevons les implications spécifiques à la formation de premier cycle en matière de VIH/sida, tout en proposant des solutions pour réduire l'écart qui existe entre la formation et les compétences fondamentales requises pour fournir des soins en VIH/sida.

À la lumière des résultats de notre étude, il faut intégrer les éléments suivants dans la formation : les connaissances et pratiques de base (actualisées) en lien avec la prévention (p. ex., la prophylaxie préexposition), le dépistage (p. ex., le test d'amplification des acides nucléiques du VIH ou TAAN-VIH) et le traitement du VIH/sida afin de mieux outiller les ÉSI dans la prestation de soins aux PVVIH. Il importe d'y inclure également les soins infirmiers à savoir, l'évaluation, le soutien et la préparation de la PVVIH (peu importe son genre et son orientation sexuelle).[3,8] L'accent devrait donc se placer sur la prestation de soins holistiques comprenant l'aspect pathologique du VIH, son impact sur la santé mentale de la PVVIH, sur sa vie personnelle et professionnelle. Pour ce faire, il faut modifier le discours de surveillance et de gestion de risque prédominant qui existe dans les manuels

pédagogiques (p. ex., surveillance de la charge virale, surveillance des comportements à risque, surveillance de l'adhérence au traitement). Le contenu des manuels pourrait donc comprendre des notions sur l'évaluation physique et mentale de la PVVIH ainsi que les signes avant-coureurs d'une progression de la maladie ou d'un changement dans la santé de la PVVIH. Un tel contenu contribuerait à la prestation de soins compétents; les ÉSI seraient en mesure d'anticiper la possibilité d'une amélioration ou détérioration de la santé des PVVIH et comprendre les défis auxquels elles sont confrontées.

Il faudrait également incorporer des opportunités de témoignage dans la salle de classe et ce, indépendamment de la thématique du cours. Ainsi, une PVVIH pourrait être invitée à témoigner de ses expériences avec le service de santé, et les professionnels de la santé, en vue de conscientiser les ÉSI sur les défis rencontrés au quotidien. La recherche montre que ce type de témoignage améliore les attitudes et les pratiques.[11,36-38] De plus, les écrits confirment l'importance de l'interprofessionnalisme et des simulations dans la qualité des soins centrés sur le patient. [39-41] Une étude suggère que les ÉSI, les étudiants en médecine, en pharmacie et en psychologie ont acquis une confiance dans leurs aptitudes interprofessionnelles suite à une formation sur la collaboration interprofessionnelle.[39] Conséquemment, il serait essentiel d'inclure des sessions de simulations et de scénarios interprofessionnels où les étudiants des écoles de sciences infirmières, de médecine, de nutrition et de psychologie collaboreraient pour fournir des soins holistiques à la PVVIH.[39-40] Une telle approche serait bénéfique pour les ÉSI qui, à leur tour, se sentiraient plus à l'aise dans l'évaluation, le soutien et la prise en charge de la PVVIH.

De plus, les objectifs du curriculum doivent inclure la démonstration du port du condom, soit sous forme d'image ou de vidéo. Ceci serait bénéfique pour les ÉSI car le port du condom est la forme de prévention la plus répandue en VIH/sida et les ÉSI doivent être en mesure de démontrer correctement aux clients la mise en place et le retrait des préservatifs.[3,8] À partir de nos résultats, nous constatons également que les pratiques de précautions universelles n'ont pas leur place dans le chapitre ou la section portant sur le VIH/sida. Ceci peut perpétuer la croyance que les précautions universelles sont surtout utilisées dans la prestation de soins aux PVVIH. D'ailleurs, les écrits ont déjà rapporté que les ÉSI prennent plus de précautions avec les PVVIH.[12,42] Pourtant, les ÉSI devraient avoir recours aux précautions universelles dans la prestation de soins à

toute autre personne, quel que soit son statut sérologique. Il faudrait donc enlever les précautions universelles du chapitre sur le VIH et les déplacer dans un chapitre qui leur est propre. En sachant que les connaissances affectent de façon significative les attitudes des ÉSI, ceci aurait le potentiel de modifier, en partie, les attitudes négatives des ÉSI envers la prise en charge de la PVVIH.[11] D'ailleurs, ceci améliorerait la prestation de soins spécifiques en VIH/sida puisque les ÉSI connaîtraient les moments adéquats pour l'emploi des précautions universelles.

Nous proposons d'accorder plus de place aux normes, obligations et responsabilités professionnelles des infirmiers en lien avec les enjeux éthiques rencontrés en pratique (p. ex., confidentialité, consentement, dévoilement et refus de soins) et simultanément décrire leur influence sur la PVVIH et son accès aux services de santé. Il serait également primordial de décrire l'importance de la relation thérapeutique entre l'infirmier/l'équipe et la PVVIH tout en considérant la dimension humaine dans la prise en charge du VIH. En mettant l'accent sur ces normes de pratique, les soins infirmiers spécifiques au VIH seraient améliorés, donnant lieu à une meilleure prestation de soins centrés sur le client.[43]

La formation de premier cycle en VIH/sida devrait aborder la compétence interculturelle auprès des Autochtones et auprès des PVVIH de différentes cultures (p. ex., auprès des immigrants ou réfugiés). Pour faciliter ceci, l'ACÉSI pourrait exiger que les ÉSI suivent une formation sur la prestation des soins culturellement compétents et ce, à l'instar de l'« Indigenous Cultural Competency Training Program » élaboré par la Provincial Health Services Authority en Colombie-Britannique. Grâce à cette formation, l'on noterait une amélioration des attitudes et des comportements des ÉSI et une meilleure compréhension de la façon dont ces différents groupes culturels perçoivent leur santé et leur maladie.[11] Ce faisant, les ÉSI et les infirmiers canadiens seraient plus confiants et mieux équipés pour la prestation de soins culturellement compétents, ce qui améliorerait la qualité des soins prodigués. [44]

Pour enrichir le contenu du matériel utilisé pour la formation, nous proposons qu'un manuel supplémentaire, développé par des experts dans le domaine du VIH, soit mis à la portée des enseignants. Ce manuel permettrait d'élaborer des scénarios cliniques qui abordent les enjeux liés à la confidentialité, le consentement, le dévoilement de même que le refus de soins aux PVVIH. Ces scénarios mettraient en évidence les connaissances et les standards de pratique des ÉSI (p. ex., usage des précautions universelles). Ils agiraient

comme des catalyseurs de discussion, auraient le potentiel de clarifier le rôle de l'infirmier dans le contexte du VIH/sida et offriraient une meilleure préparation pour que les ÉSI fournissent des soins compétents aux PVVIH. Les écrits dévoilent que de tels scénarios sont utiles dans la formation des ÉSI et des professionnels de la santé en général.[8,45]

Les enseignants devraient recevoir une formation en VIH/sida avant d'instruire les ÉSI. Dans cette perspective, les écoles de sciences infirmières pourraient exiger un module en ligne pour l'enseignement et même en tant que matériel éducatif. Ce cours pourrait être développé à l'exemple du « Indigenous Cultural Safety », élaboré par Provincial Health Services Authority Aboriginal Health Program et viserait l'enrichissement des connaissances en matière de VIH/sida et l'amélioration des attitudes et des pratiques envers les PVVIH. Il serait également bénéfique de mettre sur pied un cours au choix sur le VIH, comparable au « HIV prevention and care » offert à l'Université de la Colombie-Britannique. Des thèmes suivants pourraient être abordés : les soins interprofessionnels aux PVVIH, la prise en charge de leur infection, la stigmatisation de même que la discrimination que subissent les PVVIH dans les milieux de soins, sans oublier les répercussions sociales auxquelles font face les PVVIH (c'est-à-dire, criminalisation, manque d'accès aux services, etc.). En plus de ce cours, un stage dans les milieux où sont admises les PVVIH de même que l'assignation de la PVVIH seraient bénéfiques pour la formation des ÉSI et l'amélioration des attitudes négatives, tel que le dévoilent les écrits.[37,38,46]

La création d'un service de consultation sur la matière et les pratiques privilégiées dans les milieux spécialisés en VIH/sida serait bénéfique tant aux ÉSI qu'aux enseignants. En cas de questions sur le VIH/sida, ils pourraient s'adresser à une association ou une organisation qui jouerait un rôle d'intervenant dans l'enseignement ou dans la pratique. En ce qui concerne le cadre de compétences en VIH/sida, il devrait être utilisé par tous les programmes de sciences infirmières pour la formation initiale, afin de s'assurer qu'ils abordent tous les compétences de base nécessaires pour la prestation de soins aux PVVIH. Ainsi, ce cadre pourrait être approuvé par l'ACÉSI pour l'accréditation des écoles en sciences infirmières.

## Limites

L'étude comportait des limites qu'il importe d'aborder. En premier lieu, le choix de n'analyser que des manuels en médecine-chirurgie et non des manuels de périnatalité, de pédiatrie représente une limite. Or, il était nécessaire de

limiter l'échantillon car il n'était pas possible d'inclure tous les manuels utilisés dans la formation de premier cycle des ÉSI pour des raisons de faisabilité. Inclure les manuels de médecine-chirurgie semblait un choix judicieux compte tenu du fait qu'ils sont standards à tous les programmes et qu'ils sont utilisés simultanément dans plusieurs cours. Nous avons également décidé de laisser de côté les manuels américains originaux à partir desquels les manuels canadiens ont été traduits et/ou adaptés pour éviter une répétition du même contenu. Par exemple, le manuel canadien CA.EN.2010.16.11 est une version adaptée du *Medical Surgical Nursing* alors ce dernier n'était pas inclus dans notre échantillon. De plus, par faute d'accès au *Brunner and Suddarth's Textbook of Canadian Medical-Surgical Nursing*, il n'a pas été inclus dans l'échantillon de cette étude. Il importe également de souligner que les manuels choisis sont américanocentriques. D'ailleurs, les versions canadiennes adaptées ou traduites sont inspirées des manuels américains et nous comprenons que ceci est une limite en soi. Il convient de souligner que notre étude a examiné le chapitre imprimé seulement et non le matériel électronique complémentaire aux manuels, le cas échéant. Le fait que cette étude ait été complétée selon les principes de l'analyse qualitative de contenu pourrait être considéré comme une limite. Cette approche méthodologique permet d'analyser une grande quantité de données textuelles, mais son objectif est d'exposer le contenu manifeste et latent des chapitres analysés. Ainsi, cette approche ne permet pas d'aller au-delà du contenu afin d'analyser le contexte, la production des manuels, les discours, et les effets réels des représentations du VIH, des PVVIH et des soins. Cette approche ne permet pas non plus de comprendre l'expérience des enseignants en sciences infirmières, incluant leurs connaissances, le contenu complémentaire utilisé en classe et les stratégies pédagogiques auxquelles ils font appel. Enfin, cette approche ne permet pas de comprendre l'expérience des ÉSI ni leurs connaissances, attitudes et pratiques en lien avec le VIH.

## Conclusion

À la lumière des résultats, il s'avère nécessaire de changer le matériel pédagogique utilisé en matière de VIH/sida. Il est donc primordial d'y inclure les connaissances infirmières (p. ex., accompagnement au diagnostic, la gestion des symptômes associés au traitement, l'invalidité épisodique, le soutien et l'accompagnement dans le dévoilement obligatoire, etc.) pour modifier les discours de surveillance prédominant et mettre l'accent sur les objectifs des soins infirmiers. Il faudrait également clarifier les responsabilités professionnelles et mieux intégrer le rôle infirmier dans le

contenu pédagogique, à savoir, l'évaluation, le soutien, la préparation et l'accompagnement de la PVVIH. Puisque notre étude s'inscrit dans un domaine de recherche qui est encore jeune au Canada, elle offre des avenues futures pour la recherche. D'abord, une analyse qualitative de contenu des manuels utilisé en périnatalité, pédiatrie, physiopathologie et microbiologie pourrait être entreprise pour compléter notre étude. Il serait également intéressant d'effectuer une analyse critique de discours pour s'attarder aux discours employés dans les manuels, à la construction du sujet (la PVVIH, l'infirmier), à la position de l'auteur et la production et transmission des savoirs en sciences infirmières. Cette recherche permettrait d'étudier des éléments importants qui ne pouvaient pas faire l'objet d'une analyse qualitative de contenu.

## Notes

1. Pour faciliter la lecture du texte, le masculin englobe le féminin dans ce document.

## Références

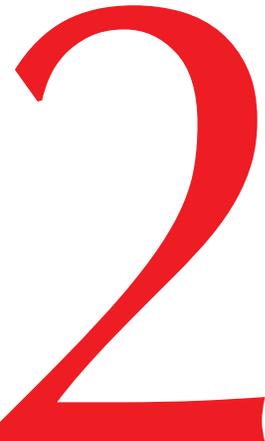
1. La fédération canadienne des syndicats des infirmières et infirmiers. *La main-d'œuvre infirmière*. 2014. Disponible sur <https://fcsii.ca>. Consulté en septembre 2015.
2. Association canadienne des écoles de sciences infirmières. *Cadre national de l'ACESI sur la formation infirmière*. 2014. Disponible sur [www.casn.ca](http://www.casn.ca). Consulté en septembre 2015.
3. Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie. *Core competencies for HIV/AIDS nursing education at the undergraduate level*. 2013. Disponible sur <http://canac.org>. Consulté en septembre 2015.
4. Association canadienne des écoles de sciences infirmières. *Soins palliatifs et soins fin de vie*. 2011. Disponible sur [www.casn.ca](http://www.casn.ca). Consulté en septembre 2015.
5. Association canadienne des écoles de sciences infirmières. *Compétences en santé publique pour la formation en sciences infirmières de premier cycle*. 2014. Disponible sur [www.casn.ca](http://www.casn.ca). Consulté en septembre 2015.
6. Fédération des infirmières et infirmiers en santé mentale et Association canadienne des écoles de sciences infirmières. *Formation en santé mentale et en toxicomanie*. 2015. Disponible sur [www.casn.ca](http://www.casn.ca). Consulté en septembre 2016.
7. Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada. *Compétence culturelle et sécurité culturelle en enseignement infirmier des Premières nations, des Inuits et des Métis*. 2009. Disponible sur [www.casn.ca](http://www.casn.ca). Consulté en septembre 2016.
8. Gagnon, M., & Cator, S. Mapping HIV nursing core competencies in entry-level education: A pilot project. *Journal of Nursing Education* 2015; 54(7): 409-415.
9. Watkins, S., & Gray, J. Human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome: A survey of the knowledge, attitudes, and beliefs of Texas registered nurses in the 21st century. *Journal for Nurses in Staff Development* 2006; 22(5): 232-238.
10. Naughton, J. D., & Venable, P.V. HIV stigmatization in healthcare providers: Review of the evidence and implications for HIV care. In Liamputtong, P (Ed), *Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS: A Cross-Cultural Perspective*. Springer Science: New York; 2013.
11. Pickles, D., King, L., & Belan, I. Attitudes of nursing students towards caring for people with HIV/AIDS: Thematic literature review. *Journal of Advanced Nursing* 2009; 65(11): 2262-2273.
12. Relf M.V., Laverriere K., Devlin C., & Salerno T. Ethical beliefs related to HIV and AIDS among nursing students in South Africa and the United States: A cross-sectional analysis. *International Journal of Nursing Studies* 2009; 46(11):1448-1456.
13. Gagnon, M. Re-thinking HIV-related stigma in health care settings: A qualitative study. *JANAC* 2015; 26(6): 703-719.
14. Whetten, K., Leserman, J., Whetten, R., Ostermann, J., Thielman, N., & al. Exploring lack of trust in care providers and the government as a barrier to health service use. *American Journal of Public Health* 2006; 96(4): 716-721.
15. Hsieh, H-F., & Shannon, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research* 2005; 15(9): 1277-1288.
16. Schreier, M. *Qualitative Content Analysis*. London: SAGE Publications; 2012.
17. Schreier, M. *Qualitative Content Analysis*. In the Sage Handbook of Qualitative Data Analysis, 2014.
18. Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage; 1994.
19. Graneheim, U.H., & Lundman, B. Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness, *Nursing Education Today* 2004; 24(2): 105-112.

20. Elo, S., & Kyngas, H. The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 62(1): 107-115.
21. Elo, S., Kaarlainen, M., Kanste, O., Polkki, T., Utraiainen, K., & Kyngas, H. Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *Sage Open* 2014; 1-14.
22. Tracy, S. J. Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative inquiry* 2010; 16(10): 837-851.
23. Foreman, J., & Damschroder, L. Qualitative Content Analysis. In *Empirical Methods for Biethics: A Primer*. UK: Elsevier Ltd; 2008.
24. Samji, H., Cescon, A., Hogg, R., Modur, S.P., Althoff, K.N., & al. Closing the gap: increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *Plos One* 2013; 8(12): e81355.
25. Wansom, T., Thomas, E.G., & Sandhya, V. Transgender populations and HIV: unique risks, challenges and opportunities. *Journal of Virus Eradication* 2016; 2(2): 87–93.
26. Gagnon, M. & Holmes, D. Let’s Talk Side Effects: Research Brief. 2016. Ottawa.
27. Gagnon, M., & Guta, A. HIV Viral Load: A concept analysis and critique. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal* 2014; 28(3): 204-227.
28. Petro-Nustas, W., Kulwicki, A., & Zumout, A. F. Students’ knowledge, attitudes, and beliefs about AIDS: A cross-cultural study. *Journal of Transcultural Nursing* 2002; 13(2):118- 125.
29. Atav, A. S., Sendir, M., Darling, R., & Acaroglu, R. Turkish and American undergraduate students’ attitudes toward HIV/AIDS patients: A comparative study. *Nursing Forum* 2015; 50(2):116-124
30. Perron, A., & Holmes, D. Constructing mentally ill inmates: nurses’ discursive practices in corrections. *Nursing Inquiry* 2011; 18(3): 191-204.
31. Race, K. *The Undetectable Crisis: Changing Technologies of Risk*. Sage Publications 2001; 4(2): 167-189.
32. Gastaldo, D. & Holmes, D. Nursing and Foucault: A History of the Present. *Nursing Inquiry* 1999; 6 (1): 17-25.
33. Holmes, D., & Gastaldo, D. Nursing as Means of Governmentality. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 38 (6): 557-565.
34. Holmes, D. & O’Byrne, P. The Art of Public Health Nursing: Using Confession Technè in the Sexual Health Domain. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 56 (4): 430-437.
35. Perron, A., Fluet, C., & Holmes, D. Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 50(5): 536–544.
36. Bektas, H.A., & Kulakac, O. Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): A Turkish perspective. *AIDS Care* 2007; 19(7):888-894.
37. Patsdaughter, C. A., Grindel, C. G., O’Connor, C., & Miller, K. H. Students’ decisions to select HIV services for clinical experiences. *Nurse Educator* 1999; 24(3): 35-39.
38. Cornelius JB. Senior nursing students respond to an HIV experiential-teaching method with an African-American female. *J Natl Black Nurses Assoc.* 2004;15(2):11-16.
39. Bolan, D.H., Scott, M.A., Kim, H., White, T., & Adams, E. Interprofessional immersion: Use of interprofessional education collaborative competencies in side-by-side training of family medicine, pharmacy, nursing, and counselling psychology trainees. *Journal of Interprofessional Care* 2014; 30(6): 739-746.
40. Bridges, D.R., Davidson, R.A., Odegard, P.S., Maki, I.V., & Tomkowiak, J. Interprofessional collaboration: three best practice models of interprofessional education. *Medical Education Online* 2011; 16:6035.
41. Brunette, V. & Thibodeau, N. Simulation as a tool to ensure competency and quality of care in the cardiac critical care unit. *Canadian Journal of Cardiology* 2017; 33(1): 119-127.
42. Shah, S. M., Heylen, E., Srinivasan, K., Perumpil, S., & Ekstrand M. L. Reducing HIV stigma among nursing students: a brief intervention. *Western Journal of Nursing Research* 2014; 36(10): 1323-1327
43. Rödahl, G., Innala, S., & Carlsson, M. Nursing staff and nursing students’ attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 41(5): 454-461.
44. Maier-Lorentz, M.M. Transcultural nursing: Its importance in nursing practice. *Journal of Cultural Diversity* 2008;15(1): 37-43.
45. Arora, S., Jyoti, S., & Chakravarty, S. Effectiveness of an Empowering Programme on Student Nurses’ Understanding and Beliefs about HIV/AIDS. *International Journal of Nursing Education* 2014; 6(1): 89-93.
46. Bowman, J. M., Brown, S. T., & Eason, F. R. Attitudes of baccalaureate nursing students in one school toward

acquired immune deficiency syndrome. AIDS Education  
Prevention 1994; 6(6): 35-641.

*Pour contacter les auteurs:*  
*Stephany Cator, Inf., M.Sc.Inf.*  
*Infirmière autorisée,*  
*L'hôpital d'Ottawa*  
*Ottawa, Ontario*

*Marilou Gagnon, Inf., PhD*  
*Professeure agrégée*  
*École des sciences infirmières*  
*Faculté des sciences de la santé*  
*Université d'Ottawa*  
*(613) 562-5800 (extension 8249)*  
*451 Smyth Road*  
*Ottawa, Ontario*  
*CANADA*  
*K1H 8M5*  
*Courriel : marilou.gagnon@uottawa.ca*



### Résumé

Cet article propose de réfléchir sur la place, l'énonciation et l'accueil de la mort au sein des unités de soins intensifs. Il décrit les jeux d'acteurs, les étapes et les modalités qui ont cours dans ces lieux, en égard au contrôle sur la vie et à une défiance de la mort qui, parfois, échoppe. Le recours à la métaphore théâtrale du sociologue Goffman sert donc à montrer le chemin emprunté dans les soins intensifs, les résistances, les lâcherises, les perturbations, les négociations, qui permettent de changer de cap et de laisser émerger l'idée d'une mort prochaine. Un scénario est déployé, constitué de séquences dans lesquelles on retrouve notamment un rituel d'intensification thérapeutique. Au-delà de cette analyse appuyée d'un cas concret emprunté dans la pratique des auteurs, ce texte questionne plus largement la possibilité de bénéficier suffisamment tôt de soins palliatifs, quand on est pris en charge dans une unité de soins intensifs.

**Mots-clés** Goffman, métaphore théâtrale, mort, soins intensifs, soins palliatifs

## Accueillir et énoncer la mort aux soins intensifs : jeux d'acteurs, étapes et modalités

**VALÉRIE DROLET, NICOLAS VONARX & DIANE TAPP**

### Introduction

Dans l'imaginaire commun, le recours à de multiples thérapies de maintien de la vie et l'abondance des biotechnologies font en sorte que les unités de soins intensifs représentent le haut-lieu des connaissances médicales. Des images diffusées dans les différentes séries de divertissement alimentent d'ailleurs cette représentation et l'idée d'un environnement ultra-moderne et clinquant. Il n'en faut pas plus pour associer ces espaces de pratique à une capacité de maîtrise et de contrôle accrue, pour penser qu'il en

va alors d'une grande certitude dans les gestes à faire, les protocoles à suivre et le cours des événements à prédire. Les soins intensifs sont ainsi considérés comme un monde à part, comme détaché des autres unités de soins. Pourtant, étant donné l'état instable et critique de l'individu qui y est admis, l'incertitude se présente dans tous les épisodes de soins. Elle limite bien souvent la capacité des médecins à établir un pronostic clair. La reconnaissance d'une mort prévisible dans un temps immédiat au cours d'un épisode de soins aigu pose le même problème et contrarie même ce qui est attendu comme résultat dans ces unités de soins. Les traitements curatifs sont d'ailleurs prolongés de façon indue, même quand cette mort est de moins en moins incertaine.[1] Visant à préserver la vie et à lutter contre la mort de façon systématique, les soins intensifs ont pour but de permettre la récupération des différentes fonctions de l'individu par le biais d'une panoplie de thérapies agressives. Chapple y voit d'ailleurs émerger une idéologie de *rescue*, tant l'idée de sauver la vie du patient est ancrée dans l'esprit des professionnels de manière quasiment

dogmatique.[2] L'éventualité de la mort est sans cesse repoussée, et même ignorée quand les fonctions vitales de l'individu sont particulièrement instables. Alors que les battements cardiaques dépendent du cardiostimulateur, que la respiration est due au respirateur, et que la filtration rénale est remplacée par l'hémodiafiltration, l'individu n'est pourtant jamais considéré en fin de vie.

On rencontre de fait une certaine exclusion de la mort aux soins intensifs. Le recours aux biotechnologies dans ces unités a pour effet pervers de placer l'individu dans un entre-deux, ni totalement vivant, ni totalement mort : dans une sorte de non-lieu où le temps est suspendu. En effet, en repoussant sans cesse la mort, il devient difficile, voire impossible, de la reconnaître et de lui donner la place qui convient afin que les personnes en fin de vie puissent dorénavant bénéficier de soins palliatifs. Il apparaît alors légitime de questionner les moyens nécessaires à entreprendre pour sortir l'individu de cette impasse qui prive les différents partis d'un pronostic de « mort annoncée », pouvant leur être profitable d'un point de vue moral et personnel notamment. Mais, est-ce seulement possible et comment la mort peut-elle parvenir à s'immiscer sur ces scènes, considérant parfois son caractère inéluctable et une lutte toujours active pour la préservation de la vie? Avant d'esquisser une réponse à cette question, nous pouvons nous interroger sur les facteurs et le phénomène qui font en sorte que la mort se bute ni plus ni moins aux portes des unités de soins intensifs. Inscrit dans une perspective critique, ce texte propose une analyse réflexive en lien avec cette préoccupation clinique en contexte de soins intensifs et d'une médecine de pointe. À l'aide d'un cadre de lecture sociologique, nous chercherons à mieux comprendre la manière dont prend forme l'accueil d'une mort incontournable en ces lieux. Pour y parvenir, la métaphore théâtrale de Erving Goffman servira de trame de fond à l'analyse de différents scénarios qui prennent forme aux soins intensifs, en regard de la vie, mais aussi de la mort. L'histoire de Madame Leclerc (nom fictif), à qui on a greffé un cœur et qui a été hospitalisée dans un service de soins intensifs où nous exerçons, servira d'ailleurs de cas utile pour cette analyse.

## **Entre autonomie et dépendance à l'endroit de la biomédecine**

### *Un contexte contemporain favorable*

La laïcisation de la société québécoise au cours du 20<sup>e</sup> siècle et le détachement graduel à l'endroit de l'autorité religieuse ont conduit les individus à ne plus croire aux promesses de vie éternelle et de résurrection qui guidaient jusque-là le

sens donné à la mort. Alors qu'elles agissaient comme liant entre les individus et comme une source importante dans la quête de sens lors des grands événements de la vie, les grandes religions ne sont plus si populaires. Libéré d'un ordre moral d'un côté, l'individu moderne québécois est privé dans le même mouvement d'une organisation tout comme de repères symboliques et spirituels très utiles pour négocier certains grands événements de la vie. Il est dès lors incité à faire sens en puisant à d'autres lieux et à fondre son existence sur d'autres mythes. La perte de l'autorité religieuse a permis à l'individu d'adopter une pensée relativement libre de toute doctrine, ce qu'Echard considère à la base de l'esprit individualiste qui caractérise désormais l'individu contemporain.[3]

Dans cette veine, une déritualisation progressive de la mort a participé à sa matérialisation. Les valeurs traditionnelles religieuses axées sur le salut et sur la vie après la mort ont éclaté au profit d'un système de valeurs ancré dans une quête du bonheur, où la santé et la longévité sont devenues des valeurs suprêmes.[4] Pris dans cette quête, l'individu voue à un véritable culte au corps afin de maintenir ses capacités à leur plein potentiel, de jouir d'une grande santé et d'atteindre cette condition qui serait préalable au bonheur. Dans cette optique, la mort tient comme un mal en soi et prend une représentation négative, si bien que Thomas la qualifie dorénavant comme un obstacle à ce bonheur, comme un échec.[5]

Dans cette quête du bonheur et ce déclin des formes religieuses historiquement enracinées, la biomédecine et le développement de différents traitements médicaux sont devenus les moyens de parvenir à ce nouveau projet et ce nouvel horizon.[6] En d'autres termes, la biomédecine a pris le relais des institutions religieuses, en accompagnant un projet ici-bas. Les médecins sont devenus les nouveaux clercs, et les pratiques préventives et curatives les nouvelles voies de salut. Selon Godin, ces formes d'idéologies proviennent du besoin marqué de l'individu de vivre en repoussant la mort, tout en ayant le désir impératif de mener une vie accomplie.[7] Ces attitudes face à la mort consolident donc la suprématie de la santé chez l'individu et le désir de « vivre encore et de vivre mieux ». L'autonomie affirmée de projet de vie, à caractère avant tout individuel, s'est ainsi conjuguée à une dépendance à l'endroit de ce qui donne la santé. Cette dépendance touche notamment toutes les formes de services qui sont identifiés de la sorte, dans un panorama qui ressemble aujourd'hui à un marché de la santé très fourni.

### *La science et la technologie comme mécanismes phares de production de la santé*

Appuyée par différents courants philosophiques et par des succès notoires lors de ces deux derniers siècles, la pensée scientifique moderne constitue aujourd'hui la voie du progrès, dans tous les domaines, notamment dans celui de la médecine. En délaissant son caractère plutôt empirique au profit d'une démarche empreinte d'objectivité, l'expérience subjective de l'individu a dès lors été reléguée au second plan, au profit de données obtenues à l'aide de procédés et d'instruments dits standardisés.[8] En outre, celui-ci est désormais envisagé à partir de sa structure anatomophysiologique dans le monde de la santé. Cette réduction et cette emphase sur le corps biologique a conduit à un développement de techniques de plus en plus sophistiquées et à l'augmentation constante de tâches et d'activités médicales pour identifier des anomalies que l'individu ne pouvait conscientiser avec justesse et avoir conscience.[9]

La mesure des résultats provenant de moyens technologiques divers et leur traduction dans un langage spécifique maintiennent et renforcent le pouvoir médical. De surcroît, Lambrichs l'entend comme un pouvoir fondé « en raison ».[10] Ainsi, la mesure systématique de toutes les données produites par le biais de la technologie véhicule l'image d'une biomédecine forte, en pleine maîtrise de la vie. Cette situation crée une tyrannie des chiffres, qui se traduit par la fabrication de régimes de vérités, surpassant le contexte et la réalité dans lesquels ils s'inscrivent.[11] Ce recours dogmatique aux statistiques d'efficacité se manifeste également par le développement de pratiques basées sur les évidences, qui favorise les pratiques standardisées dans l'optique de maximiser les ressources financières. Par conséquent, la déshumanisation des soins qui est souvent dénoncée sur la place publique pourrait en fait provenir d'un effet pervers de l'application du principe du plus grand bien au plus grand nombre, délaissant ainsi la subjectivité de chaque individu. Ce déploiement de pratiques standardisées soutient l'impression d'un contrôle du risque et favorise par ailleurs l'expansion du pouvoir médical sur la vie.[12]

Cette expansion s'effectue notamment par l'extension de son champ de compétence et par la « pathologisation » de différents aspects naturels de la vie, comme la naissance et la vieillesse. Elle renvoie au processus par lequel différentes conditions relevant de l'expérience humaine sont intégrées à la biomédecine, pour ensuite être traitées et définies dans un langage spécifique.[13] Le mourir et la mort représentent à ce titre un cadre pathologique comme un autre, pouvant eux

aussi faire l'épreuve du contrôle et de la maîtrise.[5]

### **Une idéologie de *rescue* aux soins intensifs**

Même si on peut dénoncer cette ingérence des pratiques et du pouvoir médical dans nos vies et dans des situations diverses, des impératifs moraux soutiennent en quelque sorte ces pratiques. En effet, la référence au respect de la vie – ou à son caractère sacré – est un principe éthique universellement connu et applicable par chacun. Il est intimement relié à la dignité intrinsèque de par son caractère inhérent à l'humain.[14] Ainsi, la nature humaine de l'individu lui accorde une valeur absolue, l'assurant de préserver sa dignité au-delà de son état et de ses aptitudes.[15] Couplée au principe de justice sociale, la valeur accordée au caractère sacré de la vie et à la dignité intrinsèque peut donc implicitement favoriser la mise en place de différentes thérapies de maintien de la vie. Dans l'idée de « la vie à tout prix », on ouvre également la porte aux différentes mesures standardisées de contrôle. Ces pratiques de production de la santé, tout comme les principes de dignité intrinsèque et de respect de la vie, viennent ainsi supporter et justifier ce besoin de repousser la mort en mobilisant des biotechnologies pour y arriver.

On a alors affaire à une idéologie de *rescue* dans l'univers des services.[2] Celle-ci est pleinement légitime tout comme ce contrôle et cette tendance à recourir à des interventions biomédicales. Il faut dire avec Illich sur ce point que la biomédecine colonise dorénavant nos vies, et que les services médicaux sont devenus les seules et uniques voies officielles de recours aux soins.[16] En laissant à la biomédecine le soin de s'occuper « seule et en maître » de notre santé, ses interventions sont devenues si essentielles qu'on ne peut s'en passer, même quand elles sont inutiles ou inadéquates. De fait, on comprendra que cette idéologie de *rescue* est d'autant plus forte et des plus ancrée dans un service de soins intensifs. Ici, la biomédecine « peut » et « doit » absolument intervenir.

C'est à ce niveau que la métaphore théâtrale d'Erving Goffman est éclairante. Ce sociologue propose en effet, à l'instar d'une pièce de théâtre, que les interactions sociales suivent un scénario donné par le biais du jeu des acteurs et dans un décor particulier.[17,18] Par ailleurs, ce cadre théorique a déjà été employé par différents auteurs afin de mieux comprendre certains phénomènes relevant du domaine social et d'en illustrer les subtilités. C'est le cas notamment de Bolton, qui a utilisé le concept de présentation de soi de Goffman afin de démontrer les compétences d'actrices des infirmières quant à l'adaptation de leurs expressions dans

différentes situations cliniques – ou différents scénarios.[19] La métaphore théâtrale de Goffman a également été utilisée par Riley et Manias ainsi que Miller afin d’offrir une meilleure compréhension des subtilités du travail des infirmières en salle d’opération.[20,21] En marquant les analogies entre une salle de théâtre et une salle d’opération, ces auteurs ont illustré la complexité d’une situation – en dehors même de l’état critique du patient – par le changement invisible des frontières entre la scène et les coulisses et la mise en place du drame par certains acteurs désireux d’améliorer leur performance. Les notions de coulisse et de scène publique ont d’ailleurs été exploitées par Oliver, Porock et Oliver afin de démontrer le tabou du mourir dans les maisons de convalescence américaines.[22] Leur étude qualitative auprès de personnel infirmier et de soutien a permis de constater que la mission de réhabilitation de ces établissements diffère grandement de la réalité, ce qui fait en sorte que la mort est souvent refoulée dans les coulisses. Ainsi, le public croit en l’efficacité des programmes de réadaptation, puisque la scène principale ne montre que les retombées positives. Il est donc possible de dresser un parallèle entre le problème de non-reconnaissance du mourir rencontré en maison de convalescence et celui dans les soins intensifs.

Ainsi, certains concepts rattachés à ce cadre théorique – présentation de soi, façade personnelle, coulisses – ont servi de trame de fond à l’observation de différentes interactions dans des milieux de soins spécifiques.[17] Aménagés naturellement en scène et en coulisses, les multiples lieux distincts des établissements de santé favorisent la mise en place de représentations dramatiques, notamment par l’opportunité de cacher certaines actions aux yeux du public ou encore par la facilité de l’acteur à revêtir le rôle de soignant au moment convenu.[18,23]

Afin d’analyser les différentes interactions sociales propres à notre cadre d’analyse, poursuivons sur cette lancée en reprenant ces différents concepts. La métaphore théâtrale de Goffman ayant déjà permis de mieux comprendre le jeu d’acteurs et les composantes de scénarios se déroulant en salle d’opération et en maison de convalescence, son application au contexte du mourir aux soins intensifs permet sans doute de mettre en lumière plusieurs éléments restés jusque-là dans l’ombre.

### *Un rescue en actes : première scène*

Présenté précédemment, le scénario de toute-puissance sur la vie illustre l’expertise médicale de façon concrète, propulsé par l’exposition des moyens biotechnologiques et des thérapies de maintien de la vie propres aux unités de soins

intensifs. Les actions posées à travers ce scénario rejoignent l’idée de réalisation dramatique de Goffman, qui soutient que certaines actions nécessaires à l’accomplissement d’un rôle donné permettent naturellement de les dramatiser et d’en exprimer l’aspect théâtral.[17] En bref, les soins intensifs et ce qui s’y déroule fournissent des conditions suffisamment propices au drame et à la grandiloquence des rôles et des actes. L’environnement de l’espace-lit constitue le décor dans lequel se déroule un exemple de scénario de pouvoir sur la vie. L’individu admis aux soins intensifs pour un problème de santé « hors de contrôle » et représentant un « risque à la préservation de la vie » se retrouve ainsi projeté dans un environnement dominé par les biotechnologies et par le recours absolu à la mesure. Tout est mis en place afin de prendre et de maintenir le contrôle sur le projet de la vie : responsabilité qui découle d’une promesse sociale de longévité entretenue par la biomédecine et entendue par tous. Cette obsession pour la mesure ainsi que la standardisation des pratiques découlant de la médecine scientifique sont donc à la base du déploiement du scénario de contrôle aux soins intensifs.

Les différents écrans des appareils de surveillance – moniteur cardiaque, respirateur, ballon intra-aortique – envoient des données de façon continue, exprimant l’état objectif dans lequel se trouve l’individu, sans même qu’il ne puisse l’exprimer. Dans cette optique, sa subjectivité n’a plus sa place, étant surpassée par différentes échelles de mesure qui quantifient toute forme d’expression et d’individualisme. Ainsi, l’état cognitif du patient est remplacé par l’*Intensive Care Delirium Screening Checklist* (ICDSC). Son état d’éveil est mesuré avec le *Richmond Agitation-Sedation Scale* (RASS) et l’expression de la douleur est reconnue à partir du *Critical Care Pain Observation Tool* (CPOP). La mesure se transforme en dogme et se manifeste par la multiplication des formulaires servant à regrouper les différentes données recueillies auprès du patient. Son état global se retrouve essentiellement réduit à la feuille de surveillance intensive. Sans même interagir avec lui, il est alors possible d’obtenir un portrait de sa condition, puisque les données hémodynamiques, les perfusions en cours et son état mental y sont inscrits. De telles informations ne seraient pas accessibles sans les multiples appareils technologiques auxquels le patient est relié. Ainsi surveillé par le monitoring continu, perfusé par les nombreuses pompes volumétriques, ventilé mécaniquement par le respirateur, inconscient par les sédations et immobilisé par les contentions, le patient se retrouve absolument dépendant et assujéti au contrôle médical. Chacune de ses fonctions défaillantes est palliée par une thérapie agressive et invasive,

au point où l'expression du moindre processus naturel de la vie est impossible dans cette partie de la mise en scène. De nombreuses alarmes retentissent afin de signifier le risque qu'un improbable ou qu'une situation non voulue survienne, permettant l'ajustement des thérapies et le renforcement du contrôle sur la vie. Au-delà de la transformation de l'individu à l'image d'un *cyborg* et de son confinement dans sa soumission au système médical, son individualité est écrasée par l'application des évidences à grande échelle, puisque sa présence aux soins intensifs implique nécessairement les notions d'efficacité et de productivité afin de combler les attentes envers l'institution médicale. Telle la conséquence d'un système de soins à grand volume, l'individu est désormais représenté par le numéro de son lit, ou encore par sa pathologie. Dans une unité de soins intensifs de chirurgie cardiaque, peuvent donc s'aligner « les pontages en urgence dans le 14, la dissection aortique dans le 15, et la greffée cardiaque dans le 16 ». Ainsi, tout conduit à une matérialisation du corps de l'individu.

Dans les minutes qui précèdent la période des visites, tout est mis en place par les professionnels – les acteurs – pour démontrer le contrôle de l'état de l'individu ainsi que son bien-être, en ajustant certains éléments du décor. On le repositionne dans son lit. Les couvertures doivent être propres et bien placées. On administre des analgésiques pour s'assurer de son calme pendant la représentation. Bien que l'individu soit l'élément central de la représentation, sa chosification le réduit à ne représenter qu'un « élément » du décor. Même si la représentation semble se limiter à la scène, Goffman souligne l'importance qu'ont les coulisses. Celles-ci permettent, entre autres, de laisser tomber les impressions, quitte à aller à l'encontre de ce qui est mis de l'avant dans la représentation.[18]

C'est ainsi qu'en marge de l'espace-lit, le poste central devient les coulisses de la scène, là où les acteurs peuvent prendre une pause dans la représentation. Les différents professionnels peuvent donc quitter le rôle venant avec l'uniforme et affirmer leur opinion sur l'état critique de l'individu. À ce titre, Goffman soutient qu'en raison des fonctions qu'occupent les coulisses, elles doivent rester hermétiques à la scène principale et leur accès doit être contrôlé de la même manière par tous les professionnels afin d'assurer la qualité de la performance théâtrale.[18] Dans le même ordre d'idées, la notion d'équipe est essentielle par la nécessité d'adopter une même ligne de conduite par tous les acteurs, de sorte que la représentation suive son cours. De fait, les acteurs doivent se vouer une loyauté mutuelle afin d'éviter la perte du sens de la scène et le discrédit de

l'équipe.[24] Ainsi, les informations fournies aux proches de l'individu – le public – doivent être cohérentes entre les membres de l'équipe et découlent, en principe, des données sur les écrans. À l'arrivée des proches, les acteurs ont à contrôler leur façade personnelle, notamment leurs expressions verbales et non-verbales, de façon convergente avec les éléments du décor.[25] La façade se définit par un « appareillage symbolique » utilisé pendant la représentation, afin de la définir par le biais du décor et de la façade personnelle de l'acteur. Si le décor est généralement stable dans l'espace et sert de toile de fond à la scène, la façade personnelle de l'acteur comporte davantage de variabilités. L'apparence – qui concerne le statut social de l'acteur – et la manière – soit le type de rôle tenu par l'acteur – doivent aller de pair afin que la façade personnelle soit cohérente tout en étant liée avec le décor et le public pour le bon déroulement de la représentation.[18,24,26]

Par ailleurs, Joseph soutient que la personne livrant la prestation peut : « afficher avec ostentation les attributs du rôle, [ou] s'en tenir au laconisme imperturbable du professionnel qui remplit son contrat ».[23] De ce fait, le professionnel ajuste son texte en dispensant suffisamment d'explications pour apaiser les proches, mais avec tact afin d'éviter une perturbation du scénario. Ces derniers assistent donc au spectacle de façon passive, sans trop intervenir dans la scène, ne se sentant pas autorisés à le faire.

Finalement, la mise en place d'un tel scénario de contrôle absolu sur la vie par la fragmentation des fonctions de l'individu et sa chosification constitue le processus imagé traversé par un grand nombre d'individus admis aux soins intensifs. La multiplication de cette représentation dans différentes circonstances et destinée à différents publics intègre le sens commun et projette l'image que la mort ne peut survenir aux soins intensifs, se butant aux portes du département. En analysant le scénario typique présenté, il est en effet légitime de se demander comment la mort peut survenir dans de telles circonstances. À travers l'idée du projet de la vie si ficelé et établi, reste-t-il une possibilité que la mort y survienne ? La représentation du contrôle sur la vie qui domine en ces lieux peut-elle être ébranlée ?

### *Quand le jeu du contrôle et de la maîtrise est perturbé : deuxième scène*

Selon Goffman, plusieurs éléments de la représentation doivent aller de pair afin d'en préserver la crédibilité. Ainsi, le scénario peut facilement être déstabilisé si une discordance est perçue entre la façade des acteurs et le décor, tout comme l'émergence d'une fausse note dans la

scène.[26] De façon générale, la fausse note se caractérise par une rupture dans la représentation causée notamment par des impressions incohérentes avec la situation ou une intrusion du public dans les coulisses. Ces maladroites sont souvent faites de façon involontaire, mais Goffman soutient qu'un acteur peut délibérément provoquer une rupture de la représentation dans le cas où il ne peut plus mettre de l'avant les impressions nécessaires au déroulement de la scène.[18] Ces fausses notes déstabilisent alors la représentation par le sentiment de confusion et de malaise créé.

Revenons alors à une histoire dont nous avons suivi l'issue, à savoir celle de madame Leclerc. Malgré l'état critique de cette « *Greffée* cardiaque du 16 », les professionnels devaient présenter une scène où tout semblait sous contrôle, où le texte livré suivait les chiffres affichés. Ils devaient en fait convaincre les proches de la véracité de la prestation, même si en dehors des heures de visite, l'infirmière ajustait les perfusions de vasopresseurs à la hausse et devait paralyser la *Greffée du 16* au moyen d'agents curarisants pour assurer sa « soumission » complète. Pour suivre la trajectoire imposée par le scénario du contrôle sur la vie, le public ne devait pas s'apercevoir que la jambe droite de la *Greffée* était anormalement œdématisée ou encore que son pansement sternal était saturé de sang. Les médecins et infirmières s'affairaient donc à recouvrir son corps et à renforcer le pansement, de sorte qu'elle préserve une allure convenable en égard du « standard » attendu.

Des altérations du scénario, aussi subtiles soient-elles, se présentaient ensuite. Des résultats d'examen n'atteignaient pas les cibles escomptées et l'efficacité des thérapies étaient dès lors discutables. Le scénario initial de contrôle sur la vie subissait alors une perte de vitesse graduelle quand la *Greffée du 16* ne répondait plus aux standards, quand « l'improbable » et le non-désiré s'immisçaient insidieusement dans la situation. Or, la reconnaissance d'une situation qui s'écartere de l'évolution attendue relève d'abord de l'intuition et n'est pas souvent objectivée par les appareils technologiques. Il en est ainsi quand on remarque un changement de la respiration, une modification du teint, etc. Le jeu des acteurs peut ainsi être perturbé et nécessiter des efforts accrus à l'endroit des impressions et des expressions, afin de permettre que la pièce se poursuive, telle qu'elle a été scénarisée a priori.

Cependant, si on poursuit les observations de la situation rencontrée par la *Greffée du 16*, la mise en scène était compromise par une perturbation impromptue du décor, par une incohérence entre le texte que les acteurs livraient et ce qui était observé dans l'environnement. En ce qui les

concerne, les proches de la *Greffée*, bien que confinés dans leur rôle de public passif et soumis au contrôle médical, demeuraient alertes aux modifications de l'environnement. Dans le cadre de notre pratique, ceux-là avaient notamment remarqué l'ajout d'une perfusion intraveineuse depuis leur dernière visite. Ils étaient également en mesure de remarquer le faciès grisâtre de la *Greffée*, tout comme ses mains froides et violacées. Ainsi, même si la façade des professionnels restait la même – affichant une attitude de contrôle – les éléments du décor trahissaient des débalancements, des signes de troubles respiratoires et circulatoires. La fluidité de la mise en scène était inévitablement perturbée. D'autres modifications du scénario, plus marquées, venaient également semer le doute chez les proches. Les alarmes du moniteur cardiaque qui retentissaient sans arrêt pour signifier une désaturation pendant la représentation démontraient assurément que quelque chose clochait, même si l'infirmière s'efforçait de les éteindre. De plus, l'ajout d'un nouvel appareil thérapeutique dans le décor – machine d'hémodilution – tout comme le déplacement de la personne vers une chambre privée venaient renforcer le doute quant au bon déroulement du projet médical. Bien que les acteurs s'efforçaient de s'ajuster à ces modifications de scénario, l'incohérence entre leur attitude détendue et les éléments du décor attirait inévitablement l'attention des proches.

À travers ces perturbations, les acteurs pouvaient aussi être affectés par l'installation de plus en plus marquée de l'improbable, au point où leur capacité à jouer s'affaiblissait. En permettant des périodes de visite prolongées en dehors du règlement habituel, les professionnels dirigeaient le scénario vers de nouvelles scènes imprévues. Certes, cela peut sembler anodin, mais pourquoi le public pouvait dorénavant assister à une prestation en surtemps ? Par exemple, au-delà de la satisfaction de passer plus de temps auprès de la *Greffée*, désormais déplacée dans le lit 9, ses proches étaient amenés à constater les changements de son état et des actions de l'infirmière visant à préserver un semblant de stabilité entre les doses effarantes de vasopresseurs et l'administration répétée de produits sanguins.

Outre l'incohérence entre les éléments du décor et la façade des acteurs, le jeu des professionnels en soi peut effriter la qualité de la représentation théâtrale. Le scénario initial étant déjà perturbé par la survenue de l'improbable, une faille dans le jeu des acteurs pouvait surgir inopinément, manifestation de l'épuisement du projet. En effet, dans le cas concret qui nous occupe, bien que l'infirmière s'efforçait de maintenir la figure d'une actrice en contrôle, celle-ci agissait avec nervosité et empressement dès que la tension artérielle de la

*Greffée* variait. Pour le public, tout cela mettait inévitablement un bémol sur tout ce qui avait été dit et fait à l'endroit de la stabilité de son état. Par ailleurs, l'épuisement du jeu des acteurs peut se traduire par des écarts au texte proposé dans le scénario. Tenant compte des multiples complications dont souffrait la *Greffée* – choc cardiogénique, insuffisance rénale aigüe, syndrome du compartiment – et des signes d'atteinte neurologique, une autre infirmière tenait un discours plus sombre de la situation, délaissant ainsi le texte rassurant destiné au public et se dissociant du reste de l'équipe de soins.

Parmi tous ces impairs dans la mise en scène, l'idée de la fausse note proposée par Goffman émerge dans le jeu de maîtrise des impressions des acteurs, constituant une erreur dans leur façade personnelle. Bien que plusieurs failles dans le jeu aient causé la perturbation du scénario de contrôle sur la vie de la *Greffée du 9*, la fausse note est survenue par l'effacement de la frontière entre la scène et les coulisses, alors que ces dernières devaient être fermées. De fait, une discussion menée aux abords de sa chambre entre l'infirmière et le médecin résident au sujet de l'état critique de la *Greffée*, entendue par la famille, est venue altérer cette limite entre la scène et les coulisses. Considérant l'escalade de soins nécessaires pour le maintien de l'hémodynamie et la confirmation d'une zone d'ischémie cérébrale qui compromettrait la récupération de la fonction neurologique, l'infirmière s'était permise de remettre en question les thérapies déterminées par le reste de l'équipe avant même de se trouver dans les coulisses de la représentation.

Au-delà d'une malade, nous savons que la rupture du scénario peut être faite de façon volontaire par un acteur qui ne peut plus soutenir son rôle et la façade nécessaire.[18] De fait, pouvons-nous penser que cette fausse note ait été provoquée délibérément par l'infirmière afin de se distancer du scénario de contrôle imposé ou encore par l'effritement de son sentiment de loyauté envers son équipe ? Cet impair venait non seulement créer un malaise dans l'interaction, mais aussi affecter la réputation entière de l'unité de soins intensifs. Le public était à même de constater qu'il était sous l'emprise d'une représentation fictive, apprenant du même coup le pronostic plutôt sombre de l'épisode de maladie de la *Greffée*. Dans les circonstances, afin de pallier la fausse note majeure, Goffman soutient qu'un processus de réparation doit être amorcé. Plus précisément, afin de résoudre le malaise engendré par la fausse note, un certain système d'échanges ponctués d'excuses ou de justifications est amorcé entre l'acteur fautif et le public touché.[17] Cela se déroule en considérant que la faute représente une

exception aux règles établies, ouvrant ainsi la porte à des échanges hautement ritualisés plutôt qu'à des sanctions coercitives.[20] Le dialogue amorcé permet donc de redéfinir le comportement en question de manière acceptable, de pair avec l'attitude initiale manifestée dans la scène. La réparation peut également se manifester par le recours à l'humour afin de désamorcer la tension émanant de la fausse note ou encore en modulant de façon favorable l'interprétation faite par le public.[24]

Sur notre propre scène, les failles du jeu des acteurs à travers la mise en scène se concrétisaient par la convocation du public à une rencontre afin de faire le point sur l'état de la *Greffée du 9*. De par la survenue de l'improbable et de l'épuisement des acteurs, le retour au scénario initial était pratiquement impossible. Un nouvel espace s'ouvrait enfin sur la mort, espace qui s'apparentait finalement à un entracte.

#### *L'entracte : à la recherche d'un nouveau sens*

Considérant la période d'instabilité que traverse la représentation théâtrale, des ajustements de part et d'autre de la scène doivent se faire afin de poursuivre la pièce. Ainsi, le scénario initial de contrôle sur la vie est suspendu. La *Greffée du 9* demeure chosifiée et projetée dans un non-lieu entre la vie et la mort. La création de ce *no man's land* traduit la reconnaissance de l'échec du scénario initial de contrôle sur la vie et marque une pause dans la représentation. Comme les biotechnologies renversent les processus naturels de la vie, la *Greffée* peut être maintenue en vie de façon prolongée, malgré la défaillance multi-organique dont elle souffre (27). La frontière entre la vie et la mort est donc troublée. Qui plus est, la mort est désormais fondée sur le fonctionnement cérébral plutôt que sur la fonction cardiaque, notamment par le développement juridique du diagnostic de mort cérébrale.[6]

Même la temporalité des soins est revue. Les échéances s'envolent et la stabilisation de la scène peut se faire sans contrainte temporelle. On vise alors à « se donner du temps » comme on le dit communément.[2] Ce temps permet de mesurer l'efficacité des thérapies, d'ajuster les plans de soins et de laisser place à l'espoir que la guérison puisse encore survenir. Bien que la création spontanée de ce *no man's land* se fasse en période d'instabilité, les acteurs cherchent désormais un sens à ce renversement du scénario initial. Comment pourraient-ils dès lors s'en sortir, et engager la *Greffée* dans un autre projet ?

De cet entracte émerge un scénario modifié, interpellant cette fois le public. La représentation de l'individu est d'abord

modifiée, lui permettant de s'affranchir de sa nature d'objet. En fait, une fois le scénario initial ébranlé, une réhabilitation du « sujet » se met délicatement en place. Ces manifestations de ré-humanisation passent notamment par la modification de son identifiant, passant de la *Greffée du 9* à Madame Leclerc. Le changement de ton du scénario peut également se présenter par une plus grande considération et implication du public jusque-là situé en dehors de la salle et par un intérêt sincère des acteurs envers leur avis sur l'image que projette Madame Leclerc. Ainsi, cette réhabilitation du sujet sert de porte d'entrée à la satisfaction du désir de « réappropriation » de la vie et de la mort qui se fait de plus en sentir par le public et les acteurs. Toutefois, nécessitant toujours des soins en raison de son état critique – ventilation mécanique, vasopresseurs, hémofiltration – la ré-humanisation de Madame Leclerc ne peut se faire totalement, créant ainsi une tension entre sa nature d'objet et celle de sujet.

Cette tension fait à son tour émerger un nouvel enjeu : celui du « pouvoir » de déterminer l'issue du scénario. Puisque la prestation initiale repose sur le contrôle et la toute-puissance sur la vie détenus par les professionnels, et que cette version est désormais perturbée, la légitimité de déterminer ce qui doit advenir de la *Greffée* est entre les mains des proches. Souvent, dans le contexte de soins intensifs, leur avis est sollicité sous forme de consentement substitué, afin de prendre des décisions pour le patient qui soient cohérentes avec ses valeurs.[28] Cependant, la mise en retrait du contrôle médical et cette réappropriation par le sujet ne sont peut-être qu'une illusion. En effet, certains posent un bémol sur la notion d'*empowerment* lors d'un épisode de soins.[29,30] La remise du pouvoir à l'individu et à ses proches dans une telle situation exerce une pression indue sur ces derniers, dans la mesure où ils ne détiennent pas l'expertise nécessaire pour prendre des décisions de cette nature. Dans le cas de Madame Leclerc, ses proches avaient à prendre une décision majeure et choisir si elle allait vivre ou mourir. Cette situation accentue l'écart de pouvoir entre le public et les acteurs, étant donné que le recours à différentes biotechnologies et un langage spécialisé ne sont maîtrisées que par les professionnels. Ainsi, l'expression de l'autonomie et le sentiment de réappropriation de la vie sont tributaires des informations que les professionnels fournissent sur les états de santé. Ces aspects montrent en fait la persistance du contrôle médical au-delà de la réhabilitation partielle du sujet. Les proches doivent ainsi surpasser les éléments qu'ils observent et s'en remettre aux résultats fournis par une lecture scientifique afin de juger de son état.[31] Dit autrement, ils doivent exercer leur autonomie et se responsabiliser à partir

de résultats d'examen dont ils ignorent même l'existence. Dans cette perspective, la réappropriation du projet et du devenir des personnes malades prend la forme d'une « décharge médicale ». La responsabilisation du public, sous prétexte d'*empowerment*, pourrait en quelque sorte servir à masquer la « déresponsabilisation » médicale et le désengagement des acteurs dans la pièce en question. Dans le cas de la *Greffée du 9*, quand cette dernière redevenait Madame Leclerc, le public se retrouvait avec la responsabilité de terminer le spectacle, sans détenir les compétences des acteurs et en étant outillé de données vides de sens commun au sujet de son état de santé.

### *Vers la scène finale*

Découlant des différentes sources de tension présentées, deux voies se dressaient quant à l'issue de cette situation. D'une part, propulsé par l'idée de réhabilitation partielle du sujet, le public détenait dorénavant un certain pouvoir quant au développement du scénario de la scène finale. D'autre part, les acteurs devaient d'abord se libérer du projet médical et de la promesse qui y était associée. L'épuisement médical en réponse à la survenue de l'improbable ayant déjà été amorcé, le discours tenu par les acteurs visait désormais à se décharger du projet de la vie avant d'entreprendre le dialogue avec le public, menant ainsi les échanges réparateurs de Goffman. En ce sens, la reconnaissance de la mort passerait par une lecture avant tout technique, initiée par ce que Seale définit comme la mise en place de différentes pratiques dans le but de l'encadrer et de la diriger.[32] Le processus rationnel qui en découle prend donc la forme d'un rituel de gestion professionnelle de la mort.

Dans ce cadre, l'atemporalité du non-lieu dans lequel Mme Leclerc était plongée revêtait une utilité fort particulière. Ainsi, la rencontre entre les proches et l'équipe médicale permettait d'acheter du temps par l'entremise du maintien des thérapies d'une durée de trois jours, dans l'espoir d'une récupération de ses fonctions cardiaque, rénale et neurologique. Se laisser et se donner un temps bien précis, consiste simplement à s'assurer que les thérapies ont été mises à l'épreuve du problème, et à accepter le cas échéant, leur limite. Durant ce temps, l'état du patient se dégrade et de multiples complications sont traitées à l'aide de mesures technologiques « ultimes » toutes aussi invasives et agressives les unes que les autres. Une fois que les professionnels ont alors la certitude que plus rien ne peut être fait, ils peuvent en quelque sorte mettre fin au « rituel d'intensification ».[2] En d'autres mots, le scénario ne s'ouvre sur le mourir et la mort qu'à partir du moment où les acteurs ont le sentiment

que tout a été fait. Ce processus présente en quelque sorte une décharge qui permet à l'institution médicale de se libérer de la promesse de santé. Les proches se retrouvent donc responsables d'une fin de vie, dans laquelle ils sont impliqués émotivement et moralement. Pour reprendre Goffman, le rôle est alors donné à ce public de déterminer la dernière scène, et de reconnaître que la mort est maintenant incontournable et imminente, comme l'indique l'avis technique.

Compte tenu de la redéfinition de la mort et du prolongement de la vie à travers l'usage des biotechnologies, le moment de la mort représente désormais un choix.[6] Dans la situation de Madame Leclerc, et comme les thérapies de maintien de la vie entretenaient un temps suspendu dans lequel se trouvait la patiente, une négociation devait se faire entre ceux qui les contrôlaient et ceux qui avaient désormais la responsabilité de déterminer la fin de leur usage. Autrement dit, les acteurs et le public devaient se concerter sur la fin du spectacle. Nécessitant une nouvelle chirurgie et tenant compte de la forte probabilité qu'elle ne puisse retrouver son autonomie physique et morale, les proches de Madame Leclerc indiquaient l'arrêt des traitements curatifs et la transition vers des soins de fin de vie. La mort était négociée dans une scène finale, au terme de laquelle Madame Leclerc devait mourir selon les choix qui avaient été faits en son nom. Réhabilitée comme sujet au cours du processus, elle était désormais considérée en fin de vie, hors du *no man's land* créé par les mesures de *rescue* et de contrôle propres aux soins intensifs.

## Conclusion

En phase avec le développement d'une certaine industrie de la santé, le contexte social contemporain nourrit à la fois une quête d'autonomie et une dépendance, qui traduit un besoin profond de contrôle sur la mort et un besoin de « vivre encore et de vivre mieux ». Ce terreau social influence positivement l'expansion d'une médecine scientifique, une idéologie de la santé, une pathologisation et médicalisation de la vie, jusqu'à son terme. Les attentes à l'endroit d'une biomédecine dont on imagine la toute-puissance sont grandes. Elles sont encore plus fortes dans des unités de soins intensifs qui incarnent ce qu'il y a de plus technologique et pointu en médecine.

Bien sûr, on ne peut contrarier les bons coups qui s'y déroulent, les cas où de nombreuses personnes ont été remises sur pieds, et qui ont été sauvées par les médecins et infirmières qui sont spécialisés en la matière. Par contre, cet aspect a son envers et notre texte consistait à relever le défaut et les effets d'un excès de maîtrise et de prétention. Exerçant dans ces

milieux, nous avons effectivement noté que l'idée et l'image de la mort parviennent difficilement à traverser les portes des unités de soins intensifs. De fait, questionner la manière dont l'énonciation de cette dernière pouvait y prendre forme nous a semblé d'une extrême importance. Cette question est légitime en regard des mécanismes de contrôle sur la vie et des biotechnologies qui sont extrêmement prégnantes dans ces milieux. Mais elle l'est d'autant plus quand on constate qu'occulter le sujet de la mort trop longtemps, et ne pas reconnaître assez tôt son caractère inéluctable, limite la possibilité de changer de stratégies soignantes, et de faire bénéficier plus rapidement de soins palliatifs.

Pour suivre cette émergence de non-dits, d'énoncés relatifs à la mort et des processus sous-jacents à son explicitation, le recours à la métaphore théâtrale d'Erving Goffman a été d'une grande utilité. En l'appliquant au cas concret de Madame Leclerc, il nous a permis de montrer que la mort n'était pas complètement bannie des lieux et de rendre compte d'un processus temporel et de comportements subtils qui participent à taire la mort, comme à lui donner progressivement une place dans le cadre des prises en charge. Énoncer et faire advenir l'idée d'une mort potentielle comprend en quelque sorte une succession d'étapes pétries d'enjeux ontologiques et politiques. On notera tout spécialement dans ce cadre d'énonciation de la mort, l'importance que peuvent prendre : (1) des ruptures dans l'ordre établi des protocoles, dans la performance des acteurs, dans la tenue du décor ; et (2) un rituel d'intensification dans les soins qui s'apparente somme toute à une décharge sociale et même symbolique.

Bien que ce processus semble dans notre analyse suivre un cours prédéterminé, nous sommes conscients que différents facteurs peuvent renverser ce scénario. La mort peut en fait se manifester à bien d'autres moments et prendre les acteurs par surprise. Aussi, le processus de négociation qui entoure le mourir est un autre lieu de réflexion, même si notre présentation d'une trajectoire type a permis d'identifier certains éléments du dialogue et la manière dont ils peuvent prendre forme.

Certes, le sujet mériterait d'être analysé sous la loupe de l'éthique afin d'offrir un regard nouveau, notamment en présentant l'opposition entre les principes de respect de la vie et ceux de la qualité de vie. Dans la foulée de la Loi concernant les soins de fin de vie qui a été instaurée au Québec en décembre 2015, il est certain que cette opposition nourrirait plus d'une discussion, d'un débat et des dialogues entre différents acteurs et différents publics. La valeur accordée à l'autonomie de l'individu étant en pleine

évolution par le biais de l'accès à l'aide médicale à mourir, les situations comme celles de Mme Leclerc risquent de prendre une tournure différente dans les prochaines années. De plus, plusieurs autres aspects se doivent d'être explorés afin d'offrir une perspective élargie de la situation, que ce soit au niveau économique ou budgétaire. Qui plus est, plusieurs autres acteurs présents dans la mise en scène – infirmières, pharmaciens, inhalothérapeutes, etc., – peuvent influencer le déroulement du scénario par leur champ d'expertise spécifique. En somme, ce texte doit être compris comme l'éclairage d'un problème qui va encore bien au-delà de ce qu'il présente, étant ancré dans des changements sociaux majeurs et impliquant plusieurs autres partis.

## Références

1. Coombs MA, Addington-Hall J, Long-Sutehall T. Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. *International journal of nursing studies*. 2012;49(5):519-27.
2. Chapple HS. *No place for dying: American hospitals and the ideology of rescue*. Walnut Creek: Left Coast Press; 2010. Disponible: <http://site.ebrary.com/lib/ulaval/Doc?id=10405258>
3. Echard B. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Ramonville Saint-Agne: Érès; 2006.
4. Clavandier G. *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris: A. Colin; 2009.
5. Thomas L-V. *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot; 1975.
6. Lafontaine C. *La société postmortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Paris: Seuil; 2008.
7. Godin A. *La mort a-t-elle changé? Mort et Présence*. Bruxelles: Les cahiers de psychologie religieuse; 1971.
8. Kleinman AM. *Medicine's Symbolic Reality. On a central problem in the philosophy of medicine*. Dans: Good BJ (dir). *A reader in medical anthropology : theoretical trajectories, emergent realities*. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell; 2010. p.85-90.
9. Reiser SJ. *Technological medicine : the changing world of doctors and patients*. New York: Cambridge University Press; 2009.
10. Lambrichs LL. *La vérité médicale : Claude Bernard, Louis Pasteur, Sigmund Freud : légendes et réalités de notre médecine*. Paris: Hachette littératures; 2008.
11. Lock MM, Nguyen V-K. *An anthropology of biomedicine*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2010.
12. Worrall J. *Science, philosophy of*. The Routledge Encyclopedia of Philosophy. 1998. Disponible: <https://www.rep.routledge.com/articles/science-philosophy-of/v-1/contemporary-philosophy-of-science-the-theory-of-scientific-knowledge>.
13. Barker K. *The social construction of illness: Medicalization and contested illness*. Dans : Bird, CL, Conrad P, Fremont AM, Timmermans, S (dir). *Handbook of medical sociology*. 6e éd. Nashville: Vanderbilt University Press; 2010. p. 147-162.
14. Blondeau D. *Pratiques cliniques en fin de vie: Enjeux éthiques*. Dans : Blondeau, D (dir). *Éthique et soins infirmiers*. 2e éd. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2013. p.233-244.
15. De Koninck T. *Archéologie de la notion de dignité humaine*. Dans: De Koninck T, Larochelle G (dir). *La dignité humaine. Philosophie, droit politique, économie, médecine*. Paris: Les Presses universitaires de France ; 2005. Disponible: [http://classiques.uqac.ca/contemporains/larochelle\\_gilbert/dignite\\_humaine/dignite\\_humaine.html](http://classiques.uqac.ca/contemporains/larochelle_gilbert/dignite_humaine/dignite_humaine.html)
16. Illich I. *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*. Paris: Seuil; 1975.
17. Goffman E. *The presentation of self in everyday life*. Garden City: Doubleday; 1959.
18. Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris: Éditions de Minuit; 1973.
19. Bolton SC. *Changing faces: nurses as emotional jugglers*. *Sociology of Health & Illness*. 2001;23(1):85-100.
20. Riley R, Manias E. *Rethinking theatre in modern operating rooms*. *Nursing Inquiry*. 2005;12(1):2-9.
21. Miller M. *Guest editorial. Performing in the operating theater*. *AORN Journal*. 2006;84(3):363-5.
22. Oliver DP, Porock D, Oliver DB. *Managing the secrets of dying backstage: The voices of nursing home staff*. *OMEGA-Journal of death and dying*. 2006;53(3):193-207.
23. Joseph I. *Erving Goffman et la microsociologie*. 2e éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.
24. Le Breton D. *La dramaturgie sociale de Erving Goffman*. Dans : Le Breton D (dir). *L'interactionnisme symbolique*. 2e éd. Paris: PUF; 2012. p.99-140.
25. Goffman E. *Stigmate*. Paris: Éditions de Minuit; 1975.
26. Nizet J, Rigaux N. *La sociologie de Erving Goffman*.

Nouvelle édition. Paris: Éditions La Découverte; 2014.

27. Carol A. Les médecins et la mort : XIXe-XXe siècle. Paris: Aubier; 2004.

28. LégisQuébec, Publications du Québec. Code Civil du Québec. 2017. Disponible : <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>

29. Massé R. Santé publique: enjeux éthiques et balises pour une ethnoéthique de la promotion de la santé. Dans: Sanni Yaya H (dir). Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques. Québec: Presses de l'Université Laval; 2009. p.59-80.

30. Mirabel X. Between abandonment and over-intensive treatment. Dans: Ars B, Montero E (dir). Suffering and dignity in the twilight of life. The Hague: Kugler Publications; 2004. p.3-32.

31. Baudouin J-L, Blondeau D. Éthique de la mort et droit à la mort. Paris: Presses universitaires de France; 1993.

32. Seale C. Death, dying, and the right to die. Handbook of medical sociology. 6e éd. Nashville: Vanderbilt University Press; 2010

*Pour contacter les auteurs:*

*Valérie Drolet, Inf. M.Sc. (c)  
Université Laval  
Faculté des sciences infirmières  
Pavillon Ferdinand-Vandry  
1050, avenue de la Médecine - local 3645  
Université Laval, Québec, Québec  
CANADA  
G1V 0A6  
Courriel : [valerie.drolet.7@ulaval.ca](mailto:valerie.drolet.7@ulaval.ca)*

*Nicolas Vonarx  
Professeur titulaire, Ph.D  
Université Laval  
Faculté des sciences infirmières*

*Diane Tapp  
Professeure adjointe, inf. Ph.D  
Université Laval  
Faculté des sciences infirmières*

# 3

## Résumé

Le recours aux infirmières praticiennes spécialisées est présenté comme une avenue prometteuse pour faire face aux défis de santé contemporains et limiter l'accroissement des dépenses. Leur arrivée dans le système québécois est récente et empreinte d'obstacles. Cet article examine les conditions éthiques et politiques du travail des infirmières praticiennes de première ligne dans les Groupes de médecine de famille du Québec, à partir de la lentille épistémique des écrits de Boaventura de Sousa Santos. La sociologie des absences fait ressortir les difficultés de mise en pratique de la diversité des savoirs infirmiers, en particulier les savoirs éthiques et communautaires, en raison d'une posture de sous-traitante au médecin. La sociologie des émergences permet d'imaginer des pistes émancipatrices: le développement d'actions communautaires comme gage de pratique alternative, le renforcement de la sensibilité éthique en tant que moteur de changement interne, et la possibilité de collectiviser le pouvoir à partir d'une base dialectique.

**Mots-clés** Boaventura de Sousa Santos, groupe de médecine de famille, infirmière praticienne, pratique infirmière avancée, Québec

## Speak Medicine Inc.! : Enjeux éthiques et politiques du travail des infirmières praticiennes dans les Groupes de médecine de famille au Québec

**GENEVIÈVE MCCREADY  
& LUCIE-CATHERINE OUMET**

### Introduction

Le Canada figure parmi les premiers pays à avoir introduit les infirmières praticiennes (IP), au cours des années 1960.[1,2] Les raisons motivant l'implantation des IP au Canada sont multiples. Des traces remontant à la fin du 19e siècle indiquent la présence d'infirmières exerçant des actes réservés aux médecins en raison du fait qu'elles étaient le seul secours médical dans des régions éloignées.[3,4] Après la deuxième guerre mondiale, la spécialisation des soins couplée à la prise en charge par l'État de la dispensation

des soins, le vieillissement de la population, la montée des maladies chroniques et le nombre limité de médecins disponibles pour couvrir un vaste territoire géographique viennent justifier le recours à ces infirmières de pratique avancée.[2,4]

La pratique des IP dans les soins de première ligne vise la provision de soins de manière à améliorer l'accessibilité, la qualité et la continuité des soins.[5,6] Leur pratique favorise un meilleur enseignement aux patients, améliore leur satisfaction et leur autonomie, réduit l'attente et la durée de séjour dans les urgences et diminue les réadmissions en centres hospitaliers.[7-10] D'une part, le travail des IP est bien adapté pour offrir des soins de qualité et accessibles dans les communautés, lesquels nécessitent beaucoup de temps et doivent être arrimés avec les conditions de vie des gens. D'autre part, les IP étant une main d'œuvre moins onéreuse que celle des médecins, elles font partie des avenues potentielles pour freiner l'accroissement des dépenses en santé.[11-13]

Au Québec, l'arrivée des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) est récente. L'implantation de la formation est arrivée au même moment où le code des professions a élargi le champ de pratique de divers professionnels à travers la loi 90 en 2003.[14,15] Leur intégration au système public de santé s'effectue progressivement depuis 2007. Le Québec compte aujourd'hui 410 IPS inscrites.[16] Cependant, bien que leur nombre soit croissant, le Québec accuse un retard important face à d'autres provinces quant au déploiement des IPS. Alors que toutes les provinces comptent en 2015 des ratios supérieurs à 1 IPS pour 10 000 habitants (excepté la Colombie-Britannique qui compte un ratio de 0,7), celui-ci est de 0,4 pour le Québec.[17] Parmi les IPS québécoises, les IPS de première ligne (IPSPL) sont les plus nombreuses, au nombre de 340.

L'implantation des infirmières praticiennes est conditionnée par l'influence de plusieurs acteurs et certains éléments contextuels dont les politiques provinciales.[18] La lenteur d'implantation des IPSPL au Québec peut s'expliquer notamment par la place dominante de la médecine dans la gestion des services de santé de première ligne.[19] En effet, leur intégration en contexte québécois se fait majoritairement à travers les groupes de médecine de famille (GMF).[15] Les GMF sont une structure née en réponse aux recommandations de la Commission Clair de fournir des soins de santé accessibles dans la communauté, de permettre à plus de québécois d'avoir accès à un médecin de famille et d'assurer la continuité des soins.[20] Déjà en 2000, la Commission recommandait que les services de première ligne soient pris en charge par les GMF, avec la collaboration d'infirmières cliniciennes ou praticiennes. Le modèle des GMF est critiqué pour son manque de considération envers la dimension sociale de la santé, sa gestion par les médecins et sa contribution à la privatisation des soins de première ligne.[21] Dans un ouvrage récent, Contandriopoulos et al.[19] affirment que l'implantation massive des IPSPL représente une opportunité de transformation de l'offre de services de soins primaires, pour autant que ces infirmières puissent exercer de manière autonome et ainsi intégrer aux GMF une approche davantage collaborative. Cependant, la contamination du modèle GMF par les sciences infirmières pourrait s'avérer difficile à réaliser: quelle marge de manœuvre les IPSPL y disposent-elles pour faire valoir leur contribution?

L'objectif de cet article est de présenter divers contextes d'influence concernant le travail des IPSPL en s'intéressant aux conditions spécifiques du travail en GMF au Québec. Nous avons analysé les documents qui balisent la pratique

des IPSPL en GMF québécois produits par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) et les ordres professionnels. Premièrement, nous présentons les principes épistémiques à partir desquels nous avons analysé ce contexte, soit à partir de la sociologie des absences et des émergences proposées par Boaventura de Sousa Santos.[22] Deuxièmement, suivant la sociologie des absences, nous exposons les conditions du travail des IPSPL au sein des GMF. Enfin, à l'aide de la sociologie des émergences, nous proposons des pistes d'émancipation pour les IPSPL.

## La sociologie des absences

Boaventura de Sousa Santos est un sociologue portugais qui a étudié les questions de droits et de dignité de communautés locales, notamment au Brésil. Il s'intéresse aux manières dont les opprimés résistent au système de domination global tout en critiquant l'aveuglement de plusieurs théoriciens face aux enjeux du colonialisme.[22] Sousa Santos croit qu'il n'existe pas d'émancipation sans émancipation cognitive, donc une reconnaissance des diverses formes de savoirs, essentielles pour résoudre des problèmes criants d'oppression. Nous croyons que les écrits de Sousa Santos présentent un intérêt pour étudier les obstacles à l'autonomie de pratique des IPSPL parce qu'ils permettent une lecture des schèmes de domination sur la profession infirmière. L'une des prémisses auxquelles Sousa Santos réfère pour expliquer la pluralité épistémique repose sur le fait que la diversité du monde est infinie,

Elle inclut des manières très différentes d'être, de penser, de ressentir, de concevoir le temps, d'appréhender les relations des êtres humains entre eux et celles entre les humains et les non-humains, de regarder le passé et le futur, d'organiser la vie collective, la production des biens et des services, et des loisirs.[23 p39]

Faire fi de cette diversité participe au « gaspillage » de connaissances, alors qu'elles pourraient nous permettre de comprendre les comportements d'autrui, résoudre des problèmes sociaux qui affligent les sociétés, entretenir des relations d'ouverture et de dialogue avec les autres et mettre fin aux rapports d'oppression. La négation de la diversité ontologique et épistémique engendre ce que Sousa Santos appelle la pensée orthopédique, une pensée morcelée et incomplète, qui consiste à ne pas connaître les autres formes de savoirs et à nier leur existence. Ce qui n'est pas utile pour servir la pensée partielle n'existe pas : c'est ce qu'il nomme la production de « non-existences », la création de vides par le système hégémonique.[22] C'est à l'intérieur de cet état de domination que la sociologie des absences de Sousa Santos

trouve sa place. Elle est un exercice qui consiste à révéler à la fois les produits absents et les mécanismes les ayant occultés. Pour notre étude du cas des IPSPL en GMF, nous utilisons deux logiques de production d'absences classées en monocultures : la monoculture du savoir et la monoculture de la productivité capitaliste.[22]

La monoculture du savoir [22] découle de la place hégémonique qu'occupe la rigueur de la connaissance. La société occidentale se caractérise par le fait qu'elle privilégie les savoirs scientifiques et la rationalité dans ses décisions et dans ses valeurs humaines. Par exemple, lors d'une crise à caractère social, les critères guidant le choix des interventions misent sur l'efficacité à solutionner l'enjeu actuel et le rapport coût-bénéfices plutôt que sur l'acceptabilité sociale, le caractère équitable et les conséquences à plus long terme pour les humains et non-humains. La monoculture du savoir consiste à transformer le savoir en science moderne et à établir une culture élitiste pratiquant l'exclusion des autres formes de savoir. La prédominance des données probantes au détriment des autres formes de savoir dans le domaine infirmier et de la santé a déjà été dénoncée.[24-26] À cet effet, Sousa Santos précise que les données probantes produites par la science ne sont pas remises en cause; c'est plutôt leur hégémonie qui l'est. La non-existence produite par cette monoculture prend forme dans ce qui est ignoré ou mal connu.

Le soin infirmier est construit à partir de savoirs qui prennent racine à la fois dans les connaissances acquises dans le contexte académique et celles induites par l'expérience, le contexte du soin et la situation de vie du patient.[27-29] Parce qu'elles sont imprégnées par les contextes, ces formes de savoirs sont plus aisément transférables de la théorie à la pratique. Cependant, dans un contexte de monoculture de la rigueur scientifique, l'infirmière se trouve à abandonner une large partie de ces savoirs. Ce constat ressort dans une étude ethnographique portant sur les pratiques d'infirmières praticiennes en clinique externe: leurs interventions tournent autour du modèle conventionnel médical du traitement plutôt qu'autour des diverses dimensions de l'expérience de la maladie telle que vécue par les patients.[30] De plus, l'étendue du savoir infirmier est difficile à opérationnaliser à travers les impératifs professionnels et administratifs qui exigent que l'infirmière planifie, prédise et contrôle le processus de soin, et même le comportement du patient.

La monoculture des critères de la productivité capitaliste fait référence à l'hégémonie des produits économiquement rentables, c'est-à-dire une croissance économique dont l'objectif est non questionnable. Les produits qui sont reconnus

comme étant valables sont uniquement ceux qui permettent d'accroître et de maximiser les profits pécuniaires. Ce qui ne résulte pas en gains monétaires est qualifié d'improductif, occultant ainsi les autres produits potentiels ou réalisés, et engendrant une perte de crédibilité des personnes les produisant.[22] La monoculture de la productivité capitaliste peut s'observer dans le système de santé québécois à travers la nouvelle méthode de gestion publique (Lean) adoptée en 2011 par le Ministère de la santé et des services sociaux, basée sur un modèle entrepreneurial de l'amélioration des processus et d'évitement du gaspillage.[31,32]

Dans le cas des IPSPL au Québec, nous avons cherché à comprendre comment le contexte proximal de leur travail dans les GMF influence leurs capacités à utiliser la pluralité des savoirs infirmiers et à produire des résultats autres que les produits économiquement rentables. La sociologie des absences amène l'identification de contraintes chez les IPSPL: leur statut de sous-traitantes, la difficulté à actualiser la dimension éthique du soin, un lien de collaboration illusoire avec les médecins et l'abandon d'une approche communautaire de la santé.

### Le statut de sous-traitante

La mainmise du corps médical sur la formation et la pratique des IPS au Québec est bien documentée. Le champ de pratique des IPS québécoises figure parmi l'un des plus restreint au Canada, malgré une formation des plus élaborée. [15,33-35] D'Amour et al.[33] rapportent que les infirmières des GMF et les IPS québécoises sont dépossédées par certains collègues médecins de leur pouvoir de décision quant à leur rôle et leur niveau d'autonomie. Leurs travaux montrent que le pouvoir médical intervient tant au niveau des corporations qui viennent baliser la formation et le champ de pratique des IPS qu'au niveau local, dans le quotidien de la pratique du soin. Ainsi, les auteures soulignent que c'est au médecin que revient la décision de recourir ou non aux IPSPL pour le suivi des clientèles, engendrant deux types de pratique infirmière: une qui est autonome et l'autre qui est celle d'assistante au médecin. De plus, les Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements de santé décident et entérinent les protocoles permettant aux IPS de réaliser certains actes, telle la prescription de médicaments. Ainsi, le travail des IPS se retrouve constamment scruté par un autre corps professionnel qui détient des pouvoirs de surveillance sur leur pratique.

Les obstacles à l'autonomie des IPS sont également liés à leur environnement de travail. Étant des employées d'État rémunérées à salaire, les infirmières doivent exercer là où le

gouvernement crée des postes pour elles. Au Québec, l'IPSPL dispose de peu de latitude dans son choix d'endroit pour exercer. Même si elle est embauchée par un établissement du système de santé public, elle se retrouve souvent prêtée à un GMF du territoire, que celui-ci fasse partie de l'établissement ou non.[36] Les IPSPL sont donc soumises à la fois à l'autorité hiérarchique de l'établissement public et à l'autorité fonctionnelle des médecins propriétaires de GMF.[33] Les GMF sont des entités privées qui visent majoritairement à générer des profits et sont gérées par des médecins associés par contrat.[21, 37] L'organisation interne du GMF est à l'entière discrétion des médecins propriétaires.

Le GMF est le modèle de services de santé de première ligne préconisé par le gouvernement actuel.[21] Il a été choisi dans les années 2000 comme porte d'entrée du système de santé notamment parce qu'il était mieux accepté par le corps médical que celui des Centres locaux de services communautaires (CLSC), et parce qu'il protégeait le mode de rémunération à l'acte des médecins.[38] De plus, les GMF permettent l'introduction de nouveaux modes de rémunération des médecins qui y participent.[20,36,38] Par exemple, les médecins des GMF reçoivent des montants forfaitaires additionnels pour le nombre de patients inscrits, des montants de fonctionnement, le paiement de salaire de personnel administratif et un nombre d'heures dédiées au travail interdisciplinaire. L'adhésion au GMF a été vendue aux médecins des cliniques privées en tant qu'opportunité pour l'obtention d'une main d'œuvre permettant d'accélérer le rendement des services, cette main d'œuvre étant entre autres composée d'infirmières.[20] Les médecins des GMF sont mieux rémunérés que leurs confrères pratiquant dans les établissements publics, obtenant jusqu'au double du financement par patient.[21]

Le mode d'organisation en GMF révèle une condition troublante : celle de sous-traitante de l'IPSPL. Le médecin partenaire de l'IPSPL reçoit une rémunération pour des patients qui dans les faits sont suivis par l'IPSPL [39], ce qui place ces dernières devant l'obligation d'ajuster leurs pratiques de manière à répondre aux impératifs administratifs exigés par le Ministère à l'endroit des médecins. En effet, en plus de devoir assurer le maintien d'un taux d'assiduité minimal de 80% des patients au GMF, la loi 20 adoptée en 2015 vient encadrer la pratique des médecins omnipraticiens en leur imposant un nombre de patients à être inscrits sous leur responsabilité ainsi que des cibles à atteindre en matière d'accès aux soins pour leur clientèle.[40] Cette loi module les subventions accordées aux omnipraticiens des GMF, sous condition d'atteinte des indicateurs de performances.

[36] Ceci vient placer le GMF dans une structure de travail favorisant une offre de soins basée sur des principes de production, en répondant aux impératifs ministériels, alors que ceux-ci sont dénoncés comme ne permettant pas de répondre aux besoins de santé des québécois.[41,42] Dans ce milieu, une vision entrepreneuriale de la médecine est préconisée, où la quantité et la qualité des services rendus se trouvent optimisées par le travail de l'infirmière.

Les infirmières rapportent que le mode de rémunération à l'acte des médecins est un obstacle à leur implantation dans les soins de première ligne ainsi qu'au déploiement de leur champ d'exercice infirmier.[20] Les IPSPL ne peuvent faire bénéficier les patients de l'ampleur de leurs compétences parce que l'expansion de leur champ d'exercice constitue une menace à la rémunération de leur médecin partenaire et au financement du GMF. Ainsi, les IPSPL se trouvent devant plusieurs contraintes structurelles lorsqu'elles doivent faire des choix quant aux soins qu'elles mobilisent dans l'exercice de leur travail. Par conséquent, la rémunération à l'acte du médecin ainsi que le mode de financement au rendement des GMF posent des enjeux éthiques à la dispensation de soins. L'IPSPL doit arrimer sa pratique avec celle de son médecin partenaire puisque son rôle est nécessairement lié à l'obligation pour le médecin de rencontrer les balises de performance dictées par le Ministère de la santé.

### La contrainte de la collaboration illusoire

Dès le départ, la collaboration interprofessionnelle est inscrite au centre des préoccupations touchant la mise en œuvre du projet de GMF. La définition de la collaboration s'appuie sur une téléologie de production de résultats optimisée par le travail d'équipe et afin de la rendre possible, les différends doivent se résoudre en dehors d'un rapport d'autorité.[20] Comment s'actualise la collaboration IPSPL-médecin dans le contexte de monoculture des savoirs et de production capitaliste du soin ? Les documents concernant la pratique des IPS au Québec discutent de collaboration professionnelle, cependant ne rendent pas compte des embûches rencontrées pour la mettre en œuvre. Lorsque sont discutées les conditions essentielles au développement de la pratique de collaboration, l'OIIQ ne fait aucune mention du rapport d'autorité qui peut nuire à la collaboration [5], alors que le GMF place l'IPSPL dans une relation hiérarchique avec son médecin partenaire. D'Amour et al.[43] rendent compte de deux types de pratique infirmière en GMF: celle de suivis conjoints entre l'infirmière et le médecin et celle de l'infirmière assistante du médecin. Selon ces auteures, la pratique d'assistance au médecin est davantage présente dans

les GMF de type privé et c'est dans ces endroits que se trouvent des problématiques de collaboration interprofessionnelle limitant le champ d'exercice des IPS. Nous savons que les médecins des GMF ont besoin de la collaboration des IPSPL afin de répondre aux impératifs ministériels. Cependant, la nécessité pour l'IPSPL de collaborer in situ avec un médecin est remise en question par l'étude d'un modèle marginal de clinique infirmière autonome dans la Basse-Ville de Québec, qui a démontré que moins de 5% des cas ont besoin d'être référés vers un médecin, et ce en dépit du fait que cette clinique dessert une clientèle présentant des problèmes de santé chroniques et complexes.[12] Il semble donc que les besoins des patients ne justifient pas la nécessité d'une collaboration IPSPL-médecin étroite et fréquente.

L'emphase mise sur la collaboration entre IPSPL et médecins correspond à ce que Sousa Santos[22] nomme « l'émancipation régulée », une tentative de reproduction des mêmes conditions et structures ayant permis la mainmise biomédicale sur la pratique infirmière. D'Amour et al. affirment: « Ce sont les médecins qui ont décidé, au final, de l'agenda de travail des infirmières et de leur niveau de participation au suivi de la clientèle et à la prise de décisions ».[33 p314] Ainsi, il semble que la condition de subordination au corps médical persiste, même au sein d'une frange d'infirmières les plus scolarisées. Malgré l'accès des IPSPL à une éducation poussée et au rehaussement de leur statut professionnel, les GMF représentent des environnements hostiles à l'émancipation infirmière. L'émancipation régulée par le corps médical et l'orientation politique du gouvernement a pour effet de légitimer le principe de hiérarchisation, d'établir des rapports de domination au sein même de la profession infirmière et ainsi compromettre le projet d'amélioration de l'accessibilité aux services de première ligne.

### L'éthique du soin évacuée

Les IPSPL se trouvent au cœur des considérations économiques de la rémunération médicale et du financement des GMF, leur pratique étant intrinsèquement reliée à celle des médecins. Les états énumérés ci-haut limitent les possibilités de déploiement des savoirs infirmiers, notamment lorsqu'il s'agit de répondre à des groupes de population qui sont non desservis par les médecins et qui ne correspondent pas nécessairement à la clientèle visée par les GMF. La dimension éthique du travail de l'infirmière est reconnue comme faisant partie des éléments essentiels du soin :

L'IPS doit intégrer les principes éthiques dans l'ensemble de ces fonctions. Ainsi, elle doit faire

preuve de jugement clinique et de pensée critique, (...), contribuer à la résolution de problèmes ou de dilemmes éthiques en lien avec le patient ou le système de santé, et s'assurer du respect des droits du patient, de la famille et de la collectivité.[44 p9]

Cette dimension fait également partie des formes de savoirs infirmiers énoncées par Carper et White[27,28] depuis la fondation des sciences infirmières en tant que discipline. Qu'arrive-t-il à cette forme de savoir propre à l'infirmière dans le contexte du travail en GMF ? L'IPSPL qui accepterait d'évaluer et suivre un patient sans que le médecin puisse en retirer une rémunération - par exemple face à un patient sans carte d'assurance maladie valide - ou en dépit du désaccord du médecin, se place en porte-à-faux avec son médecin partenaire. Pourtant, l'article 23 du code de déontologie des infirmières du Québec mentionne que l'infirmière doit éviter la posture de conflit d'intérêts.[45] Si l'IPSPL choisit de privilégier sa relation de travail avec son médecin partenaire, son obligation d'indépendance n'est pas respectée. En raison du contexte de subordination au médecin partenaire, elle se retrouve à devoir ménager la chèvre (sa relation avec son médecin partenaire) et le chou (ce qu'il y a de mieux pour la santé du patient), une posture de conflit éthique engendrée par le lien obligé avec le médecin partenaire. L'articulation entre sa loyauté envers le GMF où elle est placée sous l'autorité fonctionnelle, et envers l'établissement public dont elle est sous l'autorité hiérarchique donne lieu à un conflit d'allégeance et peut la placer en situation de désarroi éthique.

### L'abandon de l'approche communautaire

L'un des produits rendu invisible par la monoculture des productivités capitalistes au sein des GMF est celui de l'approche communautaire. Les GMF du Québec fonctionnent pour la plupart selon un modèle de dispensation de soins primaires de première ligne (« primary care »), tandis que la formation infirmière valorise l'approche de soins de santé primaires (« primary health care »). La différence entre ces deux modèles est explicitée par Awofeso[46]: les soins de santé primaires incluent l'approche individuelle de dispensation de services de santé à des personnes, mais également des actions portant sur les collectivités et les politiques, de même qu'un souci pour l'équité en santé. En théorie, les établissements publics de santé favorisent l'approche de soins de santé primaires puisqu'ils détiennent la responsabilité de toute la population et non seulement celle de répondre aux demandeurs de services. Cependant, l'opérationnalisation de cette responsabilité populationnelle n'échappe pas aux rapports hiérarchiques entretenus par

les médecins oeuvrant en clinique privée à l'endroit des professionnels des établissements publics de soins.[47]

L'histoire de l'implantation des IPSPL au Canada révèle que les infirmières veulent s'outiller à la pratique d'actes médicaux afin de répondre aux besoins de communautés que le système de santé n'arrive pas à rejoindre.[18] Selon les régions, 10 à 39% des québécois ne sont pas inscrits à un médecin de famille [48], ce qui vient renforcer l'argument utilisé par les IPSPL à savoir que leur contribution est requise pour assurer l'accès et la continuité des soins. Cependant, l'approche clientéliste des GMF et la hiérarchie existante laissent peu de place pour développer une approche centrée sur les besoins de la communauté avoisinante. Le gaspillage de pratiques infirmières en matière de soins communautaires au sein des GMF n'est pas sans conséquence pour l'équité d'accès aux services de première ligne, et sur les conditions de vie des personnes et des communautés.

### La sociologie des émergences

Les IPS sont présentées comme l'un des modèles infirmiers de l'avenir, celui qui permettra de solutionner les problématiques d'accès aux soins des communautés, d'assurer le suivi des patients présentant des problèmes de santé chroniques et de rentabiliser la première ligne.[19,49] Cependant, à la lumière des contextes de leur travail, peut-on présenter leur pratique comme un modèle d'autonomie infirmière? Quelles plumes la profession infirmière perd-elle en avilissant certains de ses fondements éthiques essentiels - tels que les valeurs de justice sociale et d'équité – au profit d'une pratique qu'elle qualifie d'« avancée », mais qui se retrouve pervertie par un environnement de travail inscrit dans un paradigme néolibéral?

La sociologie des émergences cherche à imaginer ce qui n'est pas encore, invite à explorer un horizon de possibilités.[23] Sousa Santos affirme que l'existence des systèmes hiérarchiques de domination survient en raison de l'absence d'espaces discursifs permettant de les remettre en question. Pour se sortir de la logique créant les non-existences de certaines formes de savoirs et de produits, il propose d'explorer et d'expérimenter les pratiques alternatives tout comme les épistémologies plurielles qui visent l'imagination, l'émergence et l'émancipation des savoirs.[22]

La sociologie des émergences consiste à représenter et amplifier les contributions présentes, mal ou peu reconnues, ceci dans l'objectif de montrer comment elles peuvent être porteuses de potentialités futures. Afin de remédier à la monoculture du savoir, Sousa Santos [22] propose

l'écologie des savoirs. Elle part de l'idée d'acquérir les autres connaissances, sans oublier celles d'origine. Il s'agit d'une posture épistémique et politique, un angle sous lequel il est possible de considérer les contextes dans lesquels sont enracinées les monocultures actuelles. Il propose d'évaluer la pertinence des connaissances existantes non pas en fonction du degré de professionnalisation, mais plutôt selon leur utilité pour satisfaire aux conditions portant atteinte à la vie et/ou à la dignité humaine. À cet effet, il construit sur les idées d'Ortega y Gasset en proclamant que « the human being is also what is missing in her circumstance for her to be fully human ». [50 p121] Cet exercice oblige à tenir compte de la diversité des savoirs et à avoir recours à ceux qui sont omis du dialogue.

Pour contrer la monoculture de la productivité capitaliste, Sousa Santos [22] propose également l'écologie des productivités, laquelle vient valoriser les systèmes alternatifs de production, les diverses formes de produits et les poches de solidarité existantes. Cette écologie est illustrée dans le documentaire Demain [51], où des initiatives locales sont présentées, choisies à partir du fait qu'elles font scission avec les systèmes de domination actuels et permettent de répondre à un besoin urgent. L'initiative non-conformiste représente la possibilité, une anticipation de l'avenir à partir d'autres cadres. Le fait que ces initiatives existent montre qu'il est possible de dépasser les obstacles actuels. Leur potentiel contre-systémique réside dans leur capacité à articuler leurs forces, leur organisation et leurs objectifs dans un lieu d'échange mutuellement intelligible pour les acteurs du système dominant et ceux initiant l'action non conformiste. Les deux sociologies sont reliées : à la fois déconstruire les processus par lesquels les personnes sont contraintes à occulter une partie de ce qu'elles savent et font (sociologie des absences) et imaginer les alternatives possibles non examinées (sociologie des émergences).

### Pistes d'émancipation

Dans le cas des IPSPL québécoises, les absences que la sociologie des émergences tente de faire exister sont celles des savoirs infirmiers autres que les connaissances biomédicales (dont les savoirs éthiques) et une collaboration qui puisse permettre de répondre aux besoins des populations. L'une des manières de contrer l'hégémonie systémique est expliquée par Sousa Santos à travers la traduction interculturelle: « C'est une procédure qui ne confère à aucun groupe particulier le statut de totalité exclusive ou homogène. (...) Le subalterne, par exemple, doit être vu à l'intérieur et à l'extérieur de la relation de subalternité ». [23 p42] C'est ainsi qu'est produit

un dialogue entre système dominant et alternatif.

S’inspirant de la théorie postcoloniale de Homi Bhabha, Chulach et Gagnon [52] développent l’idée d’un « troisième espace » où se trouverait la pratique des infirmières praticiennes et dans lequel elles conceptualisent un modèle hybride, entre la culture du soin infirmier et celle de la médecine. Le potentiel pour les IPSPL d’entraîner le système de santé dans une autre direction dépend de leur capacité à faire face aux contraintes et à créer la nouveauté : quelles voies s’ouvrent à elles pour y parvenir tout en s’émancipant du corps médical et du contexte administratif de productivité? L’émancipation des IPSPL au Québec repose entre autres sur la possibilité de créer des espaces discursifs afin qu’elles puissent concrétiser ce « troisième espace ». Sousa Santos [23] éclaire ce processus à travers le défi reconstitutif, lequel consiste à faire revivre l’héritage des savoirs infirmiers en dehors de la mainmise biomédicale. En se basant sur la traduction interculturelle de Sousa Santos, nous proposons ici trois possibilités d’émancipation visant à actualiser l’écologie des savoirs et des productivités des IPSPL: développer les actions communautaires, miser sur la sensibilité éthique des infirmières et modifier le rapport au pouvoir.

### Développer les actions communautaires

La difficulté pour les IPSPL d’exercer en adéquation avec les pratiques fondamentales aux sciences infirmières n’est pas qu’un simple enjeu d’autonomie professionnelle ; elle pose également des limites à l’amélioration de la santé des patients et des communautés. Un exemple de scission avec le modèle dominant pour assurer des soins à des groupes exclus est la Coopérative de santé SABSA (Services à Bas Seuil d’Accessibilité) à Québec [12] où l’autonomie infirmière est prépondérante et la hiérarchie entre médecins et infirmières, réduite au minimum. Cette coopérative, gérée par des infirmières, offre des services de santé et psychosociaux à proximité des milieux de vie de personnes considérées vulnérables depuis 2011. Elle s’est également associée à deux universités pour documenter les interventions et l’efficacité de son modèle. Ainsi, SABSA parvient à justifier l’alternative qu’elle propose à l’aide d’un langage (non-exclusif) de la rigueur scientifique, devenant ainsi le « lieu mutuellement intelligible » aux systèmes dominant et alternatif, tel qu’expliqué par Sousa Santos. Après avoir dû fermer ses portes faute de financement, la population s’est mobilisée pour financer socialement et faire pression sur le gouvernement afin de sauver SABSA.[53] C’est dans cette lutte pour sa survie que les responsables ont ainsi transformé la clinique qui rend des services de santé en

un objet symbolique de projet social d’équité. Ce sont ces impératifs de justice sociale, à un moment historique où les structures du système de santé n’arrivaient pas à répondre aux besoins d’un groupe de population, qui ont valu à SABSA d’attirer la compassion du public. C’est également grâce aux habiletés de vulgarisation – référent du concept de traduction culturelle de Sousa Santos - de ses infirmières que SABSA est parvenue à faire les manchettes à chaque fois qu’elle se trouvait menacée. La coopérative de solidarité SABSA est devenue une troisième voie possible, un modèle de structure de soins de santé où les professionnelles jouissent d’une plus grande liberté pour ajuster leurs pratiques aux conditions de vie des personnes, une brèche dans un système de santé soumis aux impératifs capitalistes et biomédicaux. La coopérative a réussi à démontrer au gouvernement sa pertinence et a conclu en 2016 une entente avec le MSSS afin d’assurer la pérennité de ses services en assurant le salaire de l’IPSPL et de l’intervenante sociale auprès de plus de 1500 patients n’ayant pas de médecin de famille.[54] Dans le cas de SABSA, l’analyse critique des enjeux de pouvoirs et de colonisation reste nécessaire afin d’évaluer les impacts de sa récente affiliation au réseau sur la pratique autonome des infirmières.

Par ailleurs, il ne suffit pas de desservir des groupes dits « vulnérables » ; l’alliance politique des IPSPL avec les communautés devient essentielle afin de sécuriser le maintien de leurs pratiques infirmières sociales. Leur raison d’exister repose sur leur aptitude à répondre aux besoins des patients comme celle d’amoindrir les effets et l’accroissement des iniquités sociales de santé. L’émancipation des IPSPL au Québec pourra se produire si elles construisent leur probité sur leur capacité à répondre aux besoins de santé des communautés. Cette voie potentielle peut être créée à travers des mécanismes de régulation émancipatoires. En effet, selon Sousa Santos, il importe de clarifier, « dans chaque contexte et à chaque moment historique, les constellations pratiques dont le potentiel contre-hégémonique est le plus fort ».[23 p43]

Les démarches en lien avec l’amélioration des conditions de vie font partie du rôle défini de l’IPSPL. Celles-ci peuvent s’inspirer dans leur curriculum d’apprentissage de ces moments de l’histoire où infirmières et hygiénistes ont occupé des rôles d’avant-garde, entre autres à travers le déploiement d’interventions en santé communautaire et en santé publique, malgré les dictats médicaux et cléricaux contraignants. Une initiative exemplaire à cet effet est celle de l’implantation d’IPSPL de proximité au sein du CIUSSS Centre-Sud de Montréal (au sein du CLSC et en dehors du

GMF), où les infirmières praticiennes se déplacent dans les milieux de vie des personnes marginalisées.

L'émancipation est également possible de l'intérieur, à travers la réforme des GMF, particulièrement dans le contexte présent où des échanges de personnel et des lieux de rencontre sont réalisés avec des professionnels des CLSC. Il est possible pour les IPSPL des GMF d'utiliser leur affiliation avec les établissements de santé en tant que voie d'émancipation de leurs savoirs infirmiers. Malgré les politiques administratives renforçant la productivité, les infirmières des CLSC développent des stratégies pour agir face aux conditions de vie, notamment à travers des actions collectives avec leurs collègues et divers acteurs du quartier. La pratique en santé communautaire est porteuse de potentialités en matière de justice sociale, d'où l'importance de questionner sa place dans la pratique avancée du soin. En faisant ressortir ces actions, les habiletés des infirmières à faire autrement se trouvent exposées.

### Miser sur la sensibilité éthique

Chinn et Kramer [29] proposent des savoirs émancipatoires à travers l'examen des enjeux sociopolitiques de la discipline infirmière. Ces savoirs permettent aux infirmières de se positionner quant aux notions d'équité et de justice sociale, par des actions de remise en question, de critique, de revendications et de réflexions quant aux obstacles à une pratique juste et équitable. Le désarroi qui peut être vécu en GMF révèle à la fois un sens éthique bien développé chez ces infirmières ainsi que la possibilité de l'utiliser en tant que baromètre du contexte de travail. Langlois et al. expliquent la sensibilité éthique en tant que «capacité à percevoir, dans une situation donnée, la présence d'un enjeu éthique ». [55 p121] Elle est un exercice de réflexion critique qui permet aux IPSPL de comprendre les possibilités qui s'offrent à elles, pour ensuite prendre conscience des conséquences de chacune.

La capacité de placer les enjeux éthiques et de justice sociale à l'intérieur du modèle GMF est contingentée par deux éléments : la capacité de l'IPSPL de relier les résultats obtenus ou visés en termes de santé à la mobilisation de la diversité de ses savoirs (dont les savoirs éthiques) et le potentiel de changement de la structure collaborative à d'autres manières de penser la santé. À propos de ce dernier, rappelons que D'Amour et al. [56] rapportaient deux types de pratique de collaboration, dont l'une était plus égalitaire. Les modèles de collaboration dans les GMF sont à géométrie variable ; il est donc plausible de croire que certaines IPS aient davantage de possibilité d'influencer la structure de travail que d'autres.

L'examen des situations où les infirmières praticiennes déploient leur capacité d'action est une stratégie contre-hégémonique présentée par Homi Bhabha [52] : elle peut aider à identifier les zones et espaces de travail favorables à l'émancipation des IPSPL. La réflexion éthique permet de questionner les enjeux de pouvoirs, mais d'autres moyens doivent être envisagés pour assurer la reconnaissance du savoir de l'autre. Les modèles plus progressistes pourraient être utilisés par les regroupements d'IPSPL pour favoriser la contamination des autres GMF et également influencer l'opinion publique à cet égard. Ainsi, porter l'analyse des situations de désarroi éthique vécues [57] à un niveau collectif devient nécessaire si l'on veut participer à l'émancipation du plus grand nombre. Pour cela, un questionnement de la définition de pouvoir s'avère nécessaire.

### Modifier le rapport au pouvoir

Afin d'horizontaliser les rapports, Sousa Santos propose de créer de nouvelles règles et d'autres processus, lesquels sont émancipatoires. Selon lui, il est nécessaire de transformer le pouvoir, plutôt que de le gagner.[50] L'enjeu de la définition du pouvoir est également abordé dans les écrits féministes. bell hooks [58] déplore que les femmes blanches anglo-saxonnes actives dans le mouvement féministe aux États-Unis au cours des années 1960 construisaient leurs actions à partir de la définition du pouvoir véhiculée par leur contrepartie masculine. Ce pouvoir, fondé sur l'accumulation de biens matériels et d'argent, ne permet pas selon hooks de remettre en question l'objectif capitaliste qui est le fondement menant à la création d'iniquités, au-delà des iniquités de genre. Ceci a pour effet de recréer les mécanismes de domination du système capitaliste au sein même des mouvements féministes. Pour hooks, la lutte des femmes doit sortir du narcissisme individuel, dépasser la simple question de l'ascension sociale personnelle, pour satisfaire les aspirations de la collectivité des femmes dans son ensemble et dans ses particularités diverses. Elle propose de miser sur des mécanismes qui permettent de confronter les différences, afin de trouver des liens de similitudes entre les groupes et travailler à des luttes collectives. Rendre la lutte collective est ce que les femmes racisées américaines font à travers l'entraide solidaire, une forme de communautarisation basée sur le genre qu'elles appellent « sisterhood », une action qui rompt avec le pouvoir capitalisme.

Lorsque les IPSPL puisent leur légitimité uniquement dans le fait que leur contribution permet une rentabilité économique des soins de santé, elles concourent à leur perte émancipatoire en occultant une large partie des savoirs infirmiers. La fuite

d'IPSPL vers des organisations privées à but lucratif peut également être comprise en tant que mécanisme d'ascension sociale individuelle propre au système capitaliste. L'angle mort qui aurait besoin d'être investigué dans l'exercice de sociologie des émergences est celui des solidarités que les IPSPL savent construire avec les personnes, les familles et les communautés, de même que leur sensibilité éthique face aux injustices sociales dont elles sont témoins. Il s'agit là de savoirs puissants puisqu'ils font écho aux préoccupations publiques à l'endroit d'un système de santé qui (re)produit les iniquités.

En février 2017, le Ministre québécois de la santé a réitéré l'importance des IPSPL en annonçant la création de 2000 postes d'IPS d'ici 2024 [59], leur octroyant ainsi une place prépondérante dans l'offre de services de première ligne. L'arrivée graduelle et massive des IPS dans le réseau de santé québécois représente un pouvoir politique non-négligeable de transformation. Contandriopoulos et al. [19] affirment à cet effet que le degré d'intégration des IPS dans le système, tout en préservant une pratique fidèle aux principes fondamentaux des sciences infirmières, devient un indicateur de réforme du système et un enjeu politique crucial. À mesure que les IPSPL deviennent de plus en plus nombreuses au Québec, il est impératif qu'elles puissent poursuivre leurs efforts de dialogue entre elles, et avec les patients et les communautés. Des espaces discursifs, tels que ceux existants au sein de leur association provinciale, permettraient d'abord de développer une lecture commune des problématiques liées à leur pratique puis réfléchir à des pistes d'action. La collectivité autour des IPSPL peut être construite sur quatre fronts : entre IPS, entre infirmières, avec les autres travailleurs de la santé et avec les communautés. Il s'agit de créer une horizontalité de pouvoir au sein même de la profession infirmière ou entre professionnelles et société civile et reconnaître les apports de chacun en fonction de leur pertinence pour résoudre les enjeux de santé collectifs. Les citoyens détiennent des connaissances sur leur situation de santé et leur environnement de vie qui permettent d'agir en amont des problèmes de santé. En ouvrant la discussion avec les communautés au niveau local, les IPSPL pourraient construire une meilleure compréhension des besoins de celles-ci et de leur apport potentiel. Les citoyens gagneraient également à mieux comprendre le rôle des IPSPL et leur contribution. Ce dialogue permet la création d'un espace mutuellement intelligible, auquel les dirigeants politiques sont sensibles puisqu'il s'agit de l'opinion des citoyens en tant que groupe d'électeurs. Construire une légitimité d'existence à partir de la capacité des IPSPL à dialoguer et répondre

aux besoins de l'ensemble des québécois permettrait de développer un pouvoir politique sur la base du droit à la santé des citoyens.

## Conclusion

Cet article basé sur les épistémologies du Sud de Boaventura De Sousa Santos a permis de mettre en lumière les contenus absents du travail de l'IPSPL au Québec. Le travail dans les GMF, où l'emphase est placée sur la rentabilité économique engendre un statut de sous-traitante de l'IPSPL et une collaboration illusoire avec le médecin. Ce contexte est à l'origine de l'invisibilité d'une large gamme de pratiques infirmières, dont les savoirs éthiques et la mise en place d'actions communautaires. Considérant que les GMF sont le modèle préconisé par le gouvernement, que des ressources infirmières sont présentement transférées des CLSC vers les GMF [36], et que ces derniers ne sont pas imputables d'une approche communautaire, la situation actuelle soulève d'importants questionnements au sujet de l'équité d'accès aux services de santé et l'avenir de la santé communautaire au Québec.

Nous avons également fait ressortir des pistes d'émancipation possibles pour les IPSPL, à savoir le développement d'actions communautaires comme gage de pratique alternative et solidaire du soin avancé en première ligne et le renforcement de la sensibilité éthique infirmière en tant que moteur de changement interne au sein des GMF. Enfin, nous avons exprimé une réflexion en ce qui concerne la définition du pouvoir au sein de la profession infirmière, et la possibilité de collectiviser le pouvoir à partir d'une base dialectique entre infirmières et d'autres groupes. Si les IPSPL peuvent puiser leur pertinence à travers l'approbation du corps médical, les valeurs morales guidant ce dernier sont aujourd'hui de plus en plus questionnées.[60] Le nouveau contexte politique favorisant l'arrivée massive d'IPSPL représente une opportunité pour que les praticiennes du soin infirmier avancé créent la reconnaissance de leur pratique à travers leur capacité à répondre aux enjeux de santé des communautés. Nous espérons que les lectrices verront dans cet article, une opportunité de déclencher le dialogue autour de leurs possibilités émancipatrices. La sauvegarde de la diversité des savoirs infirmiers et la capacité d'action en matière de justice sociale pourraient s'avérer être des critères garants de la préservation de la probité des IPSPL aux yeux du public. L'approche épistémique de Sousa Santos permet de penser la construction de la pratique avancée des soins infirmiers à partir de la diversité de ses fondements traditionnels, en dehors de l'hégémonie médicale et économique.

## Références

1. Canadian Nurses Association. *Advanced Nursing Practice: Nurse Practitioners*. 2017. Disponible sur [www.cna-aic.ca/en/professional-development/advanced-nursing-practice/nurse-practitioners](http://www.cna-aic.ca/en/professional-development/advanced-nursing-practice/nurse-practitioners). Consulté le 15 octobre 2017.
2. Fougère B, Morley JE, Decavel F, Nourhashémi F, Abele P, Resnick B, et al. Development and Implementation of the Advanced Practice Nurse Worldwide With an Interest in Geriatric Care. *Journal of the American Medical Directors Association* 2016; 17(9): 782-8.
3. Staples E, Ray SL, Hannon R. *Perspectives canadiennes de la pratique infirmière avancée*. Toronto: Canadian Scholar's Press, 2017.
4. Kaasalainen SA. A Historical Overview of the Development of Advanced Practice Nursing Roles in Canada. *Nursing Leadership* 2010; 1(23): 35-60.
5. Durand S, Maillé M (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec). *Lignes directrices. Pratique clinique de l'infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne*. 2e édition. 2014. Disponible sur [www.oiiq.org/publications/repertoire](http://www.oiiq.org/publications/repertoire). Consulté le 19 mai 2017.
6. Hamric AB, Spross JA, Hanson CM, O'Grady E. *Advanced nursing practice: An integrative approach*. 5e édition. Saunders: Elsevier, 2014.
7. Bryant-Lukosius D, DiCenso A, Browne G, Pinelli J. Advanced practice nursing roles: development, implementation and evaluation. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48(5): 519-29.
8. Morilla-Herrera JC, Garcia-Mayor S, Martín-Santos FJ, Kaknani Uttumchandani S, Leon Campos Á, Caro Bautista J, et al. A systematic review of the effectiveness and roles of advanced practice nursing in older people. *International Journal of Nursing Studies* 2016; 53: 290-307.
9. Ducharme J, Alder RJ, Pelletier C, Murray D, Tepper J. The impact on patient flow after the integration of nurse practitioners and physician assistants in 6 Ontario emergency departments. *Canadian Journal of Emergency Medicine* 2009; 11(05): 455-61.
10. DiCenso A, Bourgeault I, Abelson J, Martin-Misener R, Kaasalainen S, Carter N, et al. Utilization of Nurse Practitioners to Increase Patient Access to Primary Healthcare in Canada – Thinking Outside the Box. *Nursing Leadership* 2010; 23: 239-60.
11. Hussey PS, Eibner C, Ridgely MS, McGlynn EA. Controlling U.S. Health Care Spending — Separating Promising from Unpromising Approaches. *The New England Journal of Medicine* 2009; 361(22): 2109-11.
12. Duhoux A, Contandriopoulos D, Roy B, Laroche D, Mattmann S. *La coopérative de solidarité SABSA. Rapport préliminaire. Mise à jour - année 2015*. 2016. Disponible sur [www.coop-sabsa.com](http://www.coop-sabsa.com). Consulté le 19 mai 2017.
13. Wong ST, Farrally V (Michael Smith Foundation for Health Research). *The Utilization of Nurse Practitioners and Physician Assistants: A Research Synthesis*. 2013. Disponible sur [www.msfr.org](http://www.msfr.org). Consulté le 23 mai 2017.
14. Assemblée nationale. *Projet de loi no 90: Loi modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé; article 36.1*. 2002. Disponible sur <http://www.ooaq.qc.ca>. Consulté le 19 mai 2017.
15. Durand S, Maillé M (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec). *Optimiser la contribution des infirmières praticiennes spécialisées pour mieux servir la population québécoise - Mémoire*. 2013. Disponible sur [www.oiiq.org](http://www.oiiq.org). Consulté le 22 mai 2017.
16. Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec. *Statistiques IPS au Québec: Au-delà des limites*. *Journal de l'AIPSQ* 2017; 10(1): 4.
17. Marleau D (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec). *Rapport statistique sur l'effectif infirmier 2015-2016. Le Québec et ses régions*. 2016. Disponible sur [www.oiiq.org](http://www.oiiq.org). Consulté le 22 mai 2017.
18. Rioux-Dubois A, Perron A. Exploring the Potential Contribution of Actor-Network Theory in Nursing Using the Integration of Nurse Practitioners as an Exemplar. *Aporia*. 2016 ; 8(2):5-15.
19. Contandriopoulos D, Brousselle A, Breton M, Sangster-Gormley E, Kilpatrick K, Dubois C-A, et al. Nurse practitioners, canaries in the mine of primary care reform. *Health Policy* 2016; 120(6): 682-9.
20. Beaulieu MD, Denis JL, D'Amour D, Goudreau J, Haggerty J, Hudon E, et al. *L'implantation des groupes de médecine de famille: le défi de la réorganisation de la pratique et de la collaboration interprofessionnelle*. 2006. Disponible sur [www.ferasi.umontreal.ca](http://www.ferasi.umontreal.ca). Consulté le 19 mai 2017.
21. Plourde A (Institut de recherche et d'informations socio-économique). *CLSC ou GMF? Comparaison des deux modèles et impact du transfert de ressources*. 2017. Disponible sur [www.iris-recherche.qc.ca/publications/CLSC-GMF](http://www.iris-recherche.qc.ca/publications/CLSC-GMF). Consulté le 23 mai 2017.

- 22.Sousa Santos B. Epistemologies of the South : justice against epistemicide. Boulder : Paradigm Publishers, 2014.
- 23.Sousa Santos B. Épistémologies du Sud. *Études Rurales* 2011; 187: 21-50.
- 24.Holmes DMSJPARG. Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences: truth, power and fascism. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 2006; 4(3): 180-6.
- 25.Baillargeon D. Praticiennes et patientes : Les femmes et la santé dans l'historiographie québécoise. *Revue d'histoire de l'Amérique française* 1999; 53(1): 47-59.
- 26.Dallaire C. Le savoir infirmier: au cœur de la discipline et de la profession. Montréal: Gaétan Morin, 2008.
- 27.Carper BA. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science* 1978; 1(1): 13-23.
- 28.White J. Patterns of knowing: Review, critique, and update. *Advances in Nursing Science* 1995; 17(4): 73-86.
- 29.Chinn PL, Kramer JM. *Integrated Theory and Knowledge Development in Nursing*. 8th Edition. MO: Elsevier Mosby, 2012.
- 30.Ter Maten-Speksnijder AJ, Dwarswaard J, Meurs PL, van Staa A. Rhetoric or reality? What nurse practitioners do to provide self-management support in outpatient clinics: an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing* 2016; 25(21-22): 3219-28.
- 31.Tardif M. Devenir Lean au temps de l'amélioration continue: Récit de la transformation culturelle du système public de santé et de services sociaux au Québec. Université Concordia. 2016. Disponible sur [www.spectrum.library.concordia.ca](http://www.spectrum.library.concordia.ca). Consulté le 19 mai 2017.
- 32.Jobin M-H, Lagacé D. La démarche Lean en santé et services sociaux au Québec: comment mesurer la maturité des établissements? *Gestion* 2014; 39(3): 116-27.
- 33.D'Amour D, Tremblay D, Proulx M. Déploiement de nouveaux rôles infirmiers au Québec et pouvoir médical. *Recherches Sociographiques* 2009; 50(2): 301-20.
- 34.Chaire Politiques, Connaissances, Santé. Les IPS au Canada!. 2017. Disponible sur [www.pocosa.ca/2017/05/23/les-ips-au-canada/](http://www.pocosa.ca/2017/05/23/les-ips-au-canada/). Consulté le 26 mai 2017.
- 35.Radio-Canada. Résistance médicale. 2010. Disponible sur [www.ici.radio-canada.ca](http://www.ici.radio-canada.ca). Consulté le 19 mai 2017.
- 36.Ministère de la santé et des services sociaux. Programme de financement et de soutien professionnel pour les groupes de médecine de famille. 2016. Disponible sur [www.publications.msss.gouv.qc.ca](http://www.publications.msss.gouv.qc.ca). Consulté le 19 mai 2017.
- 37.Khadir S, Ouellet E, Tremblay É (Médecins québécois pour le régime public). Les GMF au Québec: étude de cas d'une médecine entrepreneuriale. 2017. Disponible sur [www.mqrp.qc.ca/publications/2017/06/rapport-annuel-2017/](http://www.mqrp.qc.ca/publications/2017/06/rapport-annuel-2017/). Consulté le 24 octobre 2017.
- 38.Breton M, Lévesque J, Pineault R, Hogg W. L'implantation du modèle des groupes de médecine de famille au Québec: potentiel et limites pour l'accroissement de la performance des soins de santé primaires. *Pratiques organisationnelles de soins* 2011; 42(2): 101-9.
- 39.Régie de l'assurance maladie du Québec. Partenariat avec une infirmière praticienne spécialisée. Disponible sur [www.ici.radio-canada.ca](http://www.ici.radio-canada.ca). Consulté le 24 mai 2017.
- 40.Assemblée nationale du Québec. Projet de loi no 20: Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée. 2015. Disponible sur [www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca). Consulté le 19 mai 2017.
- 41.Da Silva RB, Sicotte C, Pineault R, Lauzon A-J, Blais R, Hébert R, et al (Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal). Mémoire sur la première partie du projet de loi 20 : loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée. 2015. Disponible sur [www.medsp.umontreal.ca/IRSPUM\\_DB/pdf/29981.pdf](http://www.medsp.umontreal.ca/IRSPUM_DB/pdf/29981.pdf). Consulté le 26 mai 2017.
- 42.Contandriopoulos D, Brousselle A, Duhoux A, Breton M, Perroux M, Champagne G. Au-delà des carottes et du bâton, quelques pistes pour atteindre les objectifs du projet de loi n°20. Mémoire sur la première partie du projet de loi no 20: Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée. 2015. Disponible sur [www.medsp.umontreal.ca/IRSPUM\\_DB/publications.asp?no=29617](http://www.medsp.umontreal.ca/IRSPUM_DB/publications.asp?no=29617). Consulté le 26 mai 2017.
- 43.D'Amour D, Goudreau J, Hudon E, Beaulieu M-D, Lamothe L, Jogin G, et al. Groupes de médecine de famille. L'essor des soins infirmiers en GMF. *Perspective Infirmière* septembre-octobre 2008. 4-11.
- 44.Durand, S, Allard M, Ménard C (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Collège des médecins du Québec). Lignes directrices sur les modalités de la pratique de l'infirmière praticienne spécialisée. 2006. Disponible sur [www.oiiq.org/publications/repertoire/lignes-directrices-](http://www.oiiq.org/publications/repertoire/lignes-directrices-)

sur-les-modalites-de-la-pratique-de-linfirmiere-praticien. Consulté le 19 mai 2017.

45.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Code de déontologie des infirmières et infirmiers. 2015. Disponible sur [www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique\\_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf](http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf). Consulté le 19 mai 2017.

46.Awofeso N. What is the difference between 'primary care' and 'primary healthcare' ? *Quality in Primary Care* 2004; 12: 93-4.

47.St-Pierre M, Legault-Mercier S, Grégoire L, Côté L. La responsabilité populationnelle chez les médecins de cabinet privé en lien avec les CSSS: enjeux et impacts sur la première ligne. *Revue Canadienne de Santé Publique* 2010; 102(6): 437-40.

48.Ministère de la santé et des services sociaux. Données sur l'accès aux services de première ligne. Accès aux services médicaux de première ligne. 2017. Disponible sur [www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-services-sante-services-sociaux/acces-premiere-ligne/](http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-services-sante-services-sociaux/acces-premiere-ligne/). Consulté le 19 mai 2017.

49.Chassin Y, Moreau A (Institut économique de Montréal). Clinique de superinfirmières: une solution flexible pour un meilleur accès aux soins de santé. 2016. Disponible sur [www.iedm.org/files/note0516\\_fr.pdf](http://www.iedm.org/files/note0516_fr.pdf). Consulté le 19 mai 2017.

50.Sousa Santos B. A Non-Occidental West?: Learned Ignorance and Ecology of Knowledge. *Theory, Culture & Society* 2009; 26(7-8): 103-25.

51.Laurent M. Demain. Move Movie, France 2 Cinéma, Mars Film, Mély Productions. 2016. Disponible sur [www.youtube.com/watch?v=i0hS1yMc71o](http://www.youtube.com/watch?v=i0hS1yMc71o). Consulté le 25 mai 2017.

52.Chulach T, Gagnon M. Working in a 'third space': a closer look at the hybridity, identity and agency of nurse practitioners. *Nursing Inquiry* 2016 ;23(1): 52-63.

53.Porter I. La clinique SABSA «sauvée». *Le Devoir*. 2016. Disponible sur [www.ledevoir.com/societe/sante/474552/la-clinique-sabsa-sauvee](http://www.ledevoir.com/societe/sante/474552/la-clinique-sabsa-sauvee). Consulté le 15 octobre 2017.

54.Daoust-Boisvert A. La clinique SABSA devient partenaire de Québec. *Le Devoir*. 2016. Disponible sur [www.ledevoir.com/societe/sante/480415/](http://www.ledevoir.com/societe/sante/480415/). Consulté le 19 mai 2017.

55.Langlois L, Tanguay D, Fillion L, Robitaille M-A. La sensibilité éthique: une fenêtre pour combattre les inégalités de pouvoir entre les groupes. *Recherches Féministes* 2015;

28(1):115-33.

56.D'Amour D, Tremblay D, Bernier L. Les pratiques professionnelles de réseaux: l'intégration au-delà des structures. Dans: *Le système sociosanitaire au Québec: Gouvernance, régulation et participation*. Montréal : Gaetan Morin, 2007; 273-87.

57.Association des infirmières et infirmiers du Canada. Le désarroi éthique dans les milieux de soins de santé. 2003. Disponible sur [www.cna-aic.ca/~media/CNA/Page-Content/PDF-FR/Ethics\\_Pract\\_Ethical\\_Distress\\_Oct\\_2003\\_f.pdf](http://www.cna-aic.ca/~media/CNA/Page-Content/PDF-FR/Ethics_Pract_Ethical_Distress_Oct_2003_f.pdf). Consulté le 28 juillet 2015.

58.hooks b. *Feminist Theory: From Margin to Center*. 2nd Edition. Cambridge: South End Press, 2000.

59.Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2000 infirmières praticiennes spécialisées d'ici 2024-2025 pour donner des soins de santé. 2017. Disponible sur [www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=1288](http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=1288). Consulté le 22 mai 2017.

60.Hébert G (Institut de recherche et d'informations socioéconomiques). *Les médecins au pied du mur*. 2016. Disponible sur [www.iris-recherche.qc.ca/blogue/les-medecins-au-pied-du-mur](http://www.iris-recherche.qc.ca/blogue/les-medecins-au-pied-du-mur). Consulté le 25 mai 2017.

#### Remerciements

*GM remercie les organismes suivants pour leur soutien financier à ses études doctorales: le Fonds de recherche du Québec en santé, le Gouvernement de l'Ontario, l'Unité de recherche sur l'histoire du nursing, l'Université d'Ottawa, l'École des Sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, le Centre de recherche en civilisation canadienne-française, le Centre interdisciplinaire de recherche sur la citoyenneté et les minorités et le Collège des Chaires sur la francophonie canadienne de l'Université d'Ottawa. LCO remercie le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec pour son soutien financier à ses études d'infirmière praticienne spécialisée. Enfin, nous remercions les réviseurs qui ont été généreux dans leurs commentaires, permettant ainsi d'améliorer la qualité de ce texte.*

#### Pour contacter les auteurs:

*Geneviève McCready, B.Sc.N., M.Sc., Ph.D.(c)  
Université d'Ottawa  
École des sciences infirmières  
451 rue Smyth  
Ottawa, Ontario  
K1H 8M5  
CANADA  
Courriel : gmccr069@uottawa.ca*

*Lucie-Catherine Ouimet, B.Sc.N., M.A., D.E.S.S.  
Étudiante au programme IPSPL  
Université Laval  
Faculté des sciences infirmières*

# Commentaire/Commentary

## Commentaire de lecture du livre *Health Advocacy Inc.*

**STÉPHANIE COLLINS**

*Health Adocacy Inc.* de Sharon Batt[1] explore les liens entre les associations canadiennes de patientes qui font la promotion de la lutte contre le cancer du sein et l'industrie pharmaceutique. À travers une documentation de ces alliances, notamment le financement des associations par le Big Pharma, l'objectif principal de l'auteure est celui de reconstituer le processus de tensions qui s'est opéré à l'intérieur des associations canadiennes de femmes engagées dans la lutte contre le cancer du sein suite au financement de l'industrie. Dans cette perspective, l'auteure veut mettre en lumière les discours et les systèmes de savoir qui sous-tendent les différentes positions des acteurs impliqués.

Pour ce faire, Batt examine les liens entre l'État, l'industrie pharmaceutique et les associations ainsi que les conditions qui ont modulé leur financement. La problématique est donc éclairée selon son contexte social, politique et économique. Étant elle-même une ancienne militante dans la lutte contre le cancer du sein, Batt a eu recours à l'observation, aux entrevues et à une analyse documentaire approfondie pour cerner son sujet. L'auteure puise également dans les travaux d'anthropologues, de sociologues et d'historiens de la santé pour étayer son argumentaire. La principale contribution de l'ouvrage est de présenter une description historique dense et une analyse fine et nuancée de la problématique. Ce livre s'adresse à un public curieux, ayant un intérêt pour le sujet en question et touche notamment le lecteur pour qui les sciences sociales apportent un éclairage fondamental sur les questions d'ordre médical. Le présent résumé présente les principaux arguments de l'auteure qui supportent sa thèse, une description de la structure de l'ouvrage ainsi qu'une critique.

## Description de la structure de l'ouvrage

L'auteure a organisé son livre en deux parties principales. La première partie comprend les chapitres 1 et 2, qui s'articulent autour des caractéristiques du système public de soins de santé canadien, son évolution entre les années 1950 et 1980 et, surtout, les changements qui se sont opérés lors de l'adoption de politiques et de structures néolibérales. Le chapitre 2 met justement en contexte le développement des groupes associatifs au Canada et les politiques les entourant, notamment celles concernant leur financement. La deuxième partie comprend cinq chapitres traitant de trois thématiques. D'abord, la mise en place et le développement du mouvement contre le cancer du sein au Canada et le partenariat de ce mouvement avec l'industrie pharmaceutique – qu'elle nomme PHANGO. La thématique suivante est la description de débats éthiques et de contestations qu'a connu le milieu associatif du cancer du sein vis-à-vis son financement par l'industrie pharmaceutique. La troisième est l'analyse de l'auteure des rouages du partenariat entre les associations et l'industrie. La conclusion reprend les éléments de son analyse en soulignant comment s'opère le partenariat des PHANGO, comment celui-ci peut influencer les politiques de santé et celles reliées au secteur pharmaceutique, et comment les PHANGO arrivent à co-construire un savoir qui sert les intérêts des patients et de l'industrie.

## Arguments principaux

Le partenariat entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patientes qui luttent contre le cancer du sein s'est construit de façon graduelle et planifiée. Plusieurs événements y ont contribué. D'abord, selon Batt, l'un des premiers facteurs est un ensemble de politiques néolibérales instaurées par le gouvernement fédéral qui ont progressivement restreint et coupé le financement de la part des instances gouvernementales et publiques que recevaient les associations de patients. En parallèle, on assiste également à une crise de confiance entre les différentes associations réparties à travers le Canada et les agences gouvernementales. L'industrie est donc, selon l'auteure, venue progressivement combler une demande financière ou logistique. Sur ce point, Batt est claire : les compagnies pharmaceutiques ont utilisé différentes stratégies, inspirées de celles utilisées avec les médecins, pour développer un partenariat avec les organisations de patientes. C'est ainsi que les différents acteurs ont bâti un agenda commun, pour promouvoir entre autres de nouveaux produits pharmaceutiques et améliorer l'accessibilité à de nouveaux traitements. De nombreuses conséquences ont découlé de

ces alliances : notamment, avant d'être normalisées, elles ont fait l'objet de débats éthiques, de tensions et de résistances au sein des associations. Les différents discours présentés dans l'ouvrage montrent l'implantation d'une vision particulière de la science pharmaceutique, dans laquelle le travail des pharmaceutiques représente la réponse à la prise en charge du cancer du sein tout en étant responsable de l'innovation. Dans cette perspective, les médicaments, produits du marché libre, sont porteurs de personnalités et d'un message d'espoir pour les patientes. Pour conclure, selon Sharon Batt, les PHANGO ne servent pas les intérêts publics et perdent de leur légitimité à assurer un regard critique envers le travail de l'industrie et des produits de celle-ci.

C'est à travers les multiples exemples d'archives ou de propos retranscrits provenant d'entrevues avec plusieurs acteurs travaillant de près ou de loin pour la cause du cancer du sein que le lecteur perçoit le travail de recherche et de documentation qui supporte la vision de Sharon Batt. Elle parvient à apporter certaines nuances à la problématique, par exemple, en ce qui trait au développement et aux dynamiques internes des associations de différentes provinces canadiennes. Ceci nous permet de constater que les alliances entre associations de patientes et l'industrie, au Canada, n'est pas un mouvement homogène. Par ailleurs, et suite à l'effort considérable de l'auteure à vulgariser un nombre très important d'informations, la lecture de cet ouvrage requiert de rester attentif au risque de se perdre dans un dédale de renseignements. Qui plus est, Sharon Batt, en exposant les faits tissant les alliances entre les associations de patientes et l'industrie pharmaceutique, laisse son lecteur à ses propres interprétations.

## Références

1. Batt s. *Health Advocacy Inc*; 2017. Vancouver: UBC Press.

*Pour contacter l'auteur:*

*Stéphanie Collins*

*Candidate au doctorat*

*Université de Montréal*

*Faculté de pharmacie*

*C.P. 6128, succursale Centre-ville*

*Montréal, Québec, H3C 3J7*

*Canada*

*Courriel : [stephanie.collins@umontreal.ca](mailto:stephanie.collins@umontreal.ca)*

## ABOUT APORIA

Aporia is a peer-reviewed, bilingual, and open access journal dedicated to scholarly debates in nursing and the health sciences. The journal is committed to a pluralistic view of science and to the blurring of boundaries between disciplines. Therefore the editorial team welcomes critical manuscripts in the fields of nursing and the health sciences that include critique of dominant discourses related to the evidence-based movement, best practice guidelines, knowledge translation, managerialism, nursing and health care practices, ethics, politics of health care and policies, technology, bioethics, biopedagogies, biopolitics etc. Research results in nursing and health-related disciplines are also welcome. *Aporia* encourages the use of various epistemologies, philosophies, theoretical perspectives and research methodologies. In the critical analyses of health-related matters, *Aporia* embraces a wide range of epistemologies, philosophies and theories including cultural studies, feminism(s), neo-marxism, post-structuralism, postcolonialism and queer studies.

While the public already pays to fund health research, it is inconceivable that the public should be required to pay yet again, to gain access to research results. Subscription to scientific journals can sometimes reach up to thousands of dollars that are paid directly from public funds. *Aporia* inscribes itself along the margins of this practice by allowing for a definite fracture to take place within the current trends in the field of scientific publication, which constitute the dominant model for the diffusion of knowledge. *Aporia* is, therefore, a free online journal. Following the footsteps of Deleuze and Guattari, the *Aporia* team firmly believes that freedom is only made possible in the margin; an autonomous space that is controversial, sometimes polemical and without censorship that does not sacrifice scientific and academic rigor. As such, the objective is to encourage access to scientific knowledge and to give the reader an opportunity to actively position himself/herself regarding the written words in order to give a plurality of meanings to the text.

Therefore, *Aporia* adheres to the following principles:

- Freedom of speech
- Critical pedagogy
- Recognition of local knowledge(s)
- Critique of dominant discourses.

## SUBMISSION

Research manuscripts, theoretical and philosophical pieces must not exceed 7,000 words. Commentaries and responses related to published articles must not exceed 3,000 words. Manuscripts and the cover letter should be submitted to [aporia@uottawa.ca](mailto:aporia@uottawa.ca).

### *Cover Letter*

Papers are accepted for publication in the Journal on the understanding that the content has not been published or submitted for publication elsewhere. This must be stated in the cover letter, which should be sent with the manuscript. The cover letter must contain an acknowledgement that all authors have contributed significantly, and that all authors are in agreement with the content of the manuscript. When applicable, it should be stated that the protocol for the research project has been approved by a suitable and relevant Research Ethics Board. All investigations involving human subjects must include a statement that subjects provided informed consent and anonymity should be preserved. Authors should declare any financial support or relationships that may cause conflicts of interest.

### *Authorship Credit*

Each author should have participated sufficiently in the work. Authorship credit should be based on substantial contributions to:

- conception and design, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content; and
- final approval of the version to be published.

### *Preparation of the Manuscript*

Research manuscripts, theoretical and philosophical pieces must not exceed 7,000 words. Commentaries and responses related to published articles must not exceed 3,000 words. Submissions should be prepared in word-processing software using Arial 11. The text file should be double-spaced and set with top, bottom and side margins of 2.5cm or 1 inch.

For more information, please visit *Aporia* online at <http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/index.jsp?lang=>.

