

# APO<sup>R</sup>RIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL

# Sommaire/Content

2014: Vol.6, Numéro 3/Vol.6, Issue 3

Éditorial/Editorial

7

## ARTICLE 1

C. BROOKS, J. POUDRIER & R. THOMAS  
VISUALLY DEPICTING CANCER FEARS:  
BEYOND BIOMEDICAL CONCERNS

22

## ARTICLE 2

C. VÉZINA & M. GAGNON  
DES DIALOGUES POUR UNE NOUVELLE PENSÉE  
THÉORIQUE ET CRITIQUE SUR LE PHÉNOMÈNE DE LA  
CRIMINALISATION DU VIH

30

## ARTICLE 3

C. VERDON, M. LAVOIE & D. BLONDEAU  
LES FONDEMENTS DE LA RELATION INFIRMIÈRE/SOIGNÉ  
REVISITÉS PAR UN MODÈLE CONSTRUIT AUTOUR DE LA  
PHILOSOPHIE DE GABRIEL MARCEL

41

## ARTICLE 4

A. NDENGEYINGOMA & C. DUPRESNE  
PERCEPTIONS DES PATIENTS POUVANT INFLUENCER  
L'AUTONOMISATION EN LIEN AVEC L'ÉDUCATION À LA SANTÉ  
TERTIAIRE, AINSI QUE LES STRATÉGIES POTENTIELLEMENT  
AUTONOMISANTES: ANALYSE DE SYNTHÈSE INTERPRÉTATIVE  
CRITIQUE

On December 20th 2013 the Supreme Court of Canada (in *Canada (Attorney General) v. Bedford*) struck down three key prostitution laws - *Criminal Code* s. 213(1)(c), communicating in public for the purposes of prostitution; s. 210, being an inmate, owner or operator of a bawdy-house;<sup>a</sup> and s. 212(1)(j) living on the avails of another's prostitution. The Supreme Court of Canada deemed that:

The three impugned provisions, primarily concerned with preventing public nuisance as well as the exploitation of prostitutes, do not pass Charter muster: they infringe the s. 7 rights of prostitutes by depriving them of security of the person in a manner that is not in accordance with the principles of fundamental justice.<sup>b</sup>

The Bedford decision pivoted on compelling social science and testimonial evidence<sup>c</sup> that criminalization increases sex workers' vulnerability to violence by "forc[ing] prostitutes to choose between their liberty interest and their right to security of the person as protected under the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*".<sup>d</sup>

When the justices of the Supreme Court of Canada<sup>e</sup> suspended the declaration of invalidity for one year the Government of Canada was afforded an opportunity to introduce an enlightened human rights approach that foregrounded the safety, security and well-being of sex workers. Instead it chose to table Bill C-36, the *Protection of Communities and Exploited Persons Act*<sup>f</sup> - an ideological stew beginning with a preamble that expresses concern about "the risks of violence posed to those who engage in it [prostitution]"; nods to second wave feminists by condemning the "objectification of the human body and the commodification of sexual activity" before reiterating a commitment "to protecting communities from the harms associated with prostitution".<sup>g</sup> Rhetoric aside the legislation itself will reproduce the same harms the Supreme Court of Canada found to be contrary to the *Charter of Rights and Freedoms* – indeed on July 7, 2014 over 200 Canadian lawyers signed an open letter to expressing concern that "the criminal regime proposed by Bill C-36 is likely to offend the *Charter*".<sup>h</sup>

Sex workers and their allies in the academy, legal sector and health care field have been quick to condemn the legislation that imposes the master status of 'victim' on sex workers then wields the blunt instrument of criminal law to 'save' them. Sex workers maintain that the proposed legal regime will push the sex industry further into the shadows, restrict sex workers' access

to important safety strategies and have significant and profound negative consequences on sex workers' health, security, equality and human rights.

The law will not, however, have a uniform effect on sex workers – the most marginal street based sex workers will most certainly feel the impact most profoundly. It is this population of sex workers, representing just 5-20% of the industry,<sup>i</sup> who are disproportionately the targets of predators, experience violence from multiple sources,<sup>j</sup> and who will, if the past is any indication of the future, continue to be the focus of law enforcement initiatives.<sup>k</sup> The prohibition against the purchase of sexual services (provision 286.1(1)) will increase sex workers vulnerability to violence by undermining their ability to implement important security strategies. Independent research evidence from Sweden<sup>l</sup> and Norway<sup>m</sup> has confirmed that this regulatory approach displaces street-based sex workers into ever more isolated areas resulting in extremely dangerous working conditions. A recently completed peer-reviewed report in Vancouver<sup>n</sup> came to the same conclusion. Vancouver researchers also noted that, when police are actively pursuing clients, sex workers spent a greater number of hours soliciting on the street and are more likely to take chances with questionable clients.<sup>o</sup>

Moreover, the law will inhibit frank discussions between sex workers (regardless of sector) and clients about services and safer sex practices – a necessary precondition to consent. In this criminalized context clients will resort to ambiguous 'code' language in an attempt to circumvent the law with miscommunication being the foreseeable result. There are likely also to be a real and tangible impact on sexual health and social inclusion: in Sweden, sex workers report less access to social services, reduced access to condoms, difficulty securing and retaining housing, increased stigma and adversarial relationships with police.<sup>p</sup>

Finally the *materially or financially benefiting from prostitution* provision (286.2) will deny (predominantly indoor) sex workers access to the services of third parties that improve their safety and security including screening, maintaining bad date lists, collecting and verifying personal information, providing a deterring presence, hiring on-site or on-call security persons.<sup>q</sup> Under the new law incall venues, the very spaces empirical evidence has shown to be safer environments in which to provide sexual services,<sup>r</sup> will once again be criminalized: although prostitution has been removed from the definition of "bawdy house" individuals previously defined as "keepers" (including owners, managers and staff) are defacto criminalized.<sup>s</sup> It seems truly perverse to suggest that sex workers will somehow be safer and 'protected' by being compelled to work in isolation.

Bill C-36 will not eradicate the sex industry – indeed it does not endeavour to do so – however the large body of Canadian and International research evidence provides compelling evidence that the unintended consequence of this legislation will be a perfect storm of danger in which all sex workers, regardless of sector or method of working, will confront increased risk of violence, have reduced access to harm reduction mechanisms, experience heightened stigma and be subject to even greater social/civic isolation. Each and every provision in this law increases sex workers’ vulnerability – collectively they create conditions that will almost certainly result in tragedy. Sadly it would appear that Canadian sex workers’ lives will continue to be sacrificed on the altar of ideology.

Christine Bruckert  
Full Professor  
University of Ottawa  
Faculty of Social Sciences  
Department of Criminology

## NOTES

<sup>a</sup>The court struck prostitution from the definition of “common bawdy-house” in s. 197(1) of the *Criminal Code of Canada* as it applies to s. 210.

<sup>b</sup>Canada (Attorney General) v. Bedford SCC 72 at preamble

<sup>c</sup>Justice Himel reviewed over 25,000 pages of evidence.

<sup>d</sup>Bedford v. Canada, 2010 ONSC 4264 at 3

<sup>e</sup>This was somewhat counterintuitive given that the justices of the Supreme Court recognized that “the prohibitions against bawdy-houses, living on the avails of prostitution and public communication for purposes of prostitution in place in their present form leaves prostitutes at increased risk for the time of the suspension — risks which violate their constitutional right to security of the person” Canada (Attorney General) v. Bedford SCC 72 at 168

<sup>f</sup>Bill C-36: An Act to amend the *Criminal Code* in response to the Supreme Court of Canada decision in Attorney General of Canada v. Bedford and to make consequential amendments to other Acts, 2014. The proposed legislation reintroduces *Criminal Code* provisions struck down by the SCC – sex workers will continue to be criminalized for communicating in public albeit now only near schools, parks and playgrounds (provision 213) and third parties will be criminalized under provision 286.2 which prohibits deriving material benefit from prostitution. The law also introduces new provisions that criminalize advertising sexual services (provision 286.4) and the purchase of sexual services (provision 286.1(1)).

<sup>g</sup>Preamble to Bill C-36: An Act to amend the *Criminal Code* in response to the Supreme Court of Canada decision in Attorney General of Canada v. Bedford and to make amendments to other Acts, 2014.

<sup>h</sup>Available at <http://bccla.org/wp-content/uploads/2014/07/LetterC36.pdf>

<sup>i</sup>Canada. The Challenge of change: A study of Canada's criminal laws prostitution laws, Report of the Subcommittee on Solicitation Laws; Report of the Standing Committee on Justice and Human Rights, 2006. Ottawa: House of Commons of Canada

<sup>j</sup>Bruckert C, Chabot F. 2010. Challenges: Ottawa Area Sex Workers Speak Out available at [http://www.powerottawa.ca/POWER\\_Report\\_Challenges.pdf](http://www.powerottawa.ca/POWER_Report_Challenges.pdf)

<sup>k</sup>According to Statistics Canada, in 2007, 94.5 % of all prostitution related charges were classified as "prostitution other", in 2006 the rate was 93.6% and in 2006, 94.7%. Statistics Canada classification of "other prostitution" is presumably limited to s. 213 as it excludes charges under the bawdy house provisions s. 210 and s.211 and procuring s. 212, 170, 171. (source, Statistics Canada. Uniform Crime Reporting Survey. Ottawa: Statistics Canada, 2006 and 2007)

<sup>l</sup>Levy J, Jakobsson P. Sweden's abolitionist discourse and law: Effects on the dynamics of Swedish sex work and on the lives of Sweden's sex workers. *Criminology and Criminal Justice* 2014;p.1-15 Available at: <http://lastradainternational.org/lsidocs/3049-Levy%20Sweden.pdf>, Dodillet S, Östergren P. The Swedish Sex Purchase Act: Claimed Success and Documented Effects, 2011. Available online: <http://myweb.dal.ca/mgoodyea/Documents/CSWRP/CSWRPEUR/The%20Swedish%20Sex%20Purchase%20Act.%20Claimed%20Success%20and%20Documented%20Effects%20Dodillet%20&%20Ostagen%20May%202011.pdf>.

<sup>m</sup>In Norway, researchers also found that violence against sex workers increased following the enactment of a similar law. See Bjørndahl U, *Dangerous Liaisons, A report on the violence women in prostitution in Oslo are exposed to.* (Oslo: Municipality of Oslo, 2012) at 5. Available at: <http://prosentret.no/wp-content/uploads/2012/06/FARLIGE-FORBINDELSER.pdf> (Norwegian) <http://humboldt1982.files.wordpress.com/2012/12/dangerous-liaisons.pdf> (English translation).

<sup>n</sup>Krusi A, Pacey K, Bird L, et al. Criminalisation of clients: reproducing vulnerabilities for violence and poor health among street-based sex workers in Canada—a qualitative study. *BMJ Open* 2014;4:e005191.

<sup>o</sup>Krusi A et al, (ibid) *My Work Should Not Cost me My Life.* Pivot Legal Society, Vancouver. Available at [http://www.pivotlegal.org/my\\_work](http://www.pivotlegal.org/my_work)

<sup>p</sup>Levy J, Jakobsson P. Sweden's abolitionist discourse and law: Effects on the dynamics of Swedish sex work and on the lives of Sweden's sex workers. *Criminology and Criminal Justice* 2014; p.1-15 Available at: <http://lastradainternational.org/lsidocs/3049-Levy%20Sweden.pdf>. Dodillet S, Östergren, P. The Swedish Sex Purchase Act: Claimed Success and Documented Effects, 2011. Available online: <http://myweb.dal.ca/mgoodyea/Documents/CSWRP/CSWRPEUR/The%20Swedish%20Sex%20Purchase%20Act.%20Claimed%20Success%20and%20Documented%20Effects%20Dodillet%20&%20Ostagen%20May%202011.pdf>

<sup>q</sup>Bruckert C, Law T. *Beyond Pimps, Procurers and Parasites: Mapping Third Parties in the Sex Industry*, 2013. Document has been submitted and is also available at [http://www.nswp.org/sites/nswp.org/files/ManagementResearch%20\(4\).pdf](http://www.nswp.org/sites/nswp.org/files/ManagementResearch%20(4).pdf).

<sup>r</sup>See for example Lewis J, Shaver F. *Safety, Security and the Well-being of Sex Workers STAR Report*, 2006. Available at [http://web2.uwindsor.ca/courses/sociology/maticka/star/pdfs/safety\\_and\\_security\\_report\\_final\\_version.pdf](http://web2.uwindsor.ca/courses/sociology/maticka/star/pdfs/safety_and_security_report_final_version.pdf); see also *Canada (Attorney General) v. Bedford*, 2013 SCC 72 for a discussion on the ways incall locations increase security for sex workers.

<sup>s</sup>A review of case law undertaken for the Management Project revealed police frequently laid charges under Criminal Code sections 210 & 212(1)(j), the living on the avails provision the current law replaces.

## Abstract

This manuscript is a reaction to the high prevalence of breast cancer amongst Aboriginal women. Our work calls for more attention to the effects of race, gender, and class on cancer fears and related experiences. The shock of a cancer diagnosis and fears of recurrence can leave patients feeling that their lives are out of control. Combining the visual method of photovoice with focus groups and in-depth interviews, we develop an understanding of cancer experiences that includes fears related to: socio-economic realities; supporting families both emotionally and financially; environmental concerns, especially those that arise from living on reserve; race and racism; and cultural beliefs. Breast cancer experiences are shown to be significantly linked to history and the impact of colonization, neo-colonialism and point to the importance of a postcolonial feminist framework and cancer support policies informed by a lens of cultural safety.

**Key Words** Aboriginal women, breast cancer, cultural safety, fear, photovoice

## Visually depicting cancer fears: Beyond biomedical concerns

*CAROLYN BROOKS, JENNIFER POUDRIER & ROANNE THOMAS*

### Introduction

Breast cancer is the most common and invasive cancer amongst women and the second largest cause of cancer-related death.[1] A Canadian woman's risk of developing the disease in her lifetime is approximately one in nine.[2] Survival rates have increased with advances in treatment and cancer detection<sup>3-4</sup>; the breast cancer death rate in Canada is currently the lowest it has been since 1950.[2] Although Canadian cancer registries collect limited statistical data across different racial groups,[5] the incidence of breast cancer appears to be rising more quickly in Aboriginal (Métis, Inuit, and First Nations)[6 p.xi] versus non-Aboriginal

women[1] and survival rates are also poorer[7]. First Nations women have a higher likelihood of being diagnosed at a later stage of breast cancer and worse diagnoses.[8] Racial/ethnic disparities in surviving cancer are higher in breast cancers and other cancers that can be detected early and successfully treated.[9]

Despite increased survival rates in the general population breast cancer fear and distress are pervasive.[10-11] Moreover there is a lack of research with Aboriginal people on their medical care satisfaction[12] and the effect of ethnicity on cancer experiences and associated fears.[13-15] Cancer care and survivorship experiences may be heavily influenced by race, gender, and class,[5,16] yet experiential research is scarce,[17-19] and fears have not been explored from the perspective of Aboriginal women. The few studies that have been done reveal cultural silences with respect to cancer: "Speaking about cancer brings negativity ... I am not sure if it's not the breast I don't think it's the breast thing I think it is a culture thing, we don't want to hear it." [20]



This manuscript is a reaction to the prevalence of breast cancer in Aboriginal women and the calls for more research into the effect of race, gender, and class on cancer care and cancer experience.[14,17-18] Our aim was to develop a contextual understanding of the meaning of breast cancer for Aboriginal breast cancer survivors.

## Theoretical framework

### *Social epidemiological considerations*

Links between social, economic, and political forces and social determinants related to health outcomes and services are increasingly recognized as important yet remain marginalized in debates on health policy and in health literature.[21] Knowledge of these links provides an initial lens through which to understand the stories of Aboriginal breast cancer survivors. Aboriginal peoples continue to suffer social and economic inequalities that are linked to histories of cultural genocide and colonization. Although social problems have been linked to this historical trauma the relationship with physical health is not as consistently understood. Failure to address these underlying social forces has led to inadequate explanatory frameworks.[22]

Much of the Canadian literature on class, socio-economics, and breast cancer is epidemiological.[5,23] A Canadian survey distributed to breast cancer survivors revealed that 50% endured a period of financial need during their treatment and diagnosis; the loss of income had a more profound impact on women with lower socio-economic status.[24] Other research suggests that mortality rates due to breast cancer are higher for lower-income women.[25,26] Mackillop et al. note that women with household incomes <\$20,000 have a 5-year survival rate of 64%; this rate is substantially lower than 76% for women with household incomes >\$50,000.[27] In addition the overall increase in rates of survival mask worsening rates for some groups (e.g. African American women in the United States and Aboriginal women in Canada) associated with access to protective measures, knowledge, preventive health care, self-esteem, environmental exposure, occupational exposure, early detection (in the case of breast cancer), and access to quality medical care.[28] While cancer rates among Aboriginal peoples are historically low, rates for some cancers in some regions are increasing dramatically.[29] Survival rates from cancer and breast cancer are also lower in Aboriginal populations.[7]

Aboriginal health scholars increasingly argue that socio-economic and income inequality has important

consequences for the well-being and health of Aboriginal people, especially women and children.[30] Some of the highest poverty rates in Canada are amongst Aboriginal peoples.[31,32] According to the Canadian Center for Policy Alternatives, “[n]ot only has the legacy of colonialism left Aboriginal peoples disproportionately ranked among the poorest of Canadians ... disturbing levels of income inequality persist as well.”[32 p.3] Many Aboriginal people also suffer from insecure living situations. Problems with housing include severe overcrowding, disrepair, and a lack of basic necessities and are associated with negative consequences for health.[33] Other related problems are a lack of income for quality foods and difficulty accessing medical services and consumer goods.[34]

Social epidemiology combines economic with social inequalities when considering the health of ethnic minorities.[35] Social inequalities include discrimination, perceptions of discrimination, and racial harassment, which are identified as markers of stress that increase negative outcomes of disease.[35] Social epidemiological researchers commonly define social justice within individual, risk-based frameworks. Prescriptions for social justice often lie in enabling disenfranchised and marginalized peoples to adopt healthier behaviours.[36] However, some social epidemiological work more readily addresses structural variables that are also detrimental to peoples’ choices and health.[35] This ongoing work draws on a more structural approach in an attempt to identify “un-healthy forces” that are linked to unequal health outcomes.[36 p.465] This epidemiological work calls for intervention strategies to reduce disparities,[9] which we argue draw attention to the importance of including a postcolonial feminist and culturally safe lens.

### *Post-colonial feminist theories*

Post-colonial feminists recognize intersections of race, class, and gender as well as women’s agency and subjectivity,[36] arguing that it is essential to begin with the standpoint of the oppressed and hear voices that have been lost.[38,39] Important to postcolonial feminist scholars are concerns related to colonialism, neo-colonialism and the continued impact on people’s lives.[38-39]

Postcolonial feminists have transformative social change as their goal. Postcolonial feminists illuminate connections between gendered positioning with class and racialization while acknowledging colonial histories, neo-colonialism, and effects on choices, and opportunities:[40-41]



Racism and sexism found in the colonial process have served to dramatically undermine the place and value of women in Aboriginal cultures, leaving us vulnerable both within and outside of our communities...the tentacles of colonization are not only extant today, but may also be multiplying and encircling Native peoples in ever-tighter grips of landlessness and marginalization, hence, of anger, anomie, and violence, in which women are the more obvious victims.[42 p.128-9]

Postcolonial feminist theorists aim to address social determinants of health including historical determinants formed through colonialism and neo-colonialist relations. Health inequalities are illuminated through a critical gaze informed by an understanding of women's experiences and contextualized in the wider political, social, economic, and historical context. The 1876 Indian Act, for example, meant forced assimilation of First Nations peoples through appropriating lands, outlawing spiritual and cultural practices, forced indoctrination into dominant culture through residential schools, and forced marginalization onto reserves.<sup>46</sup> First Nations women who married non-Status Indian men or non-Indian men prior to 1985 also lost their status and rights/protection.<sup>46</sup> This affected their ability to own property, contributed to increased rates of poverty, and resulted in poorer health.<sup>43</sup> Some scholars argue that colonization "provides a context for understanding why the age-standardized mortality rate for all causes among First Nations women is substantially higher compared to other Canadian women".<sup>42 p.131</sup>

Postcolonial feminists ask why Aboriginal women are more susceptible to certain health risks yet also warn that assumptions about class, cultural, and racialized identities creates/reinforces difference, Othering, and culturalism.<sup>44</sup> Through the continued effects of colonizing and neo-colonial practices Aboriginal women have often been identified as an 'inferior' and 'subordinate Other'.<sup>44</sup> The process of Othering means that stereotypical (and racialized) assumptions of identity, culture, and difference are not reflective of actual identities. In addition theories that draw attention to specific racial groups risk 'culturalism', or cultural essentialism. Cultural essentialism can result from well-intentioned efforts to attend to differences within cultures. For example, Narayan,<sup>42</sup> describes how many women from 'Third World' cultures are essentialized based on the most underprivileged. Similarly, Canadian research must caution against glossing over heterogeneity and linking Aboriginal 'culture' with social problems related to poverty, dependency, addiction, and poor health.<sup>42,45</sup>

The problem of culturalism and Othering also applies to the

interpretation of health statistics and indicators. Profiles of health and statistics alert communities to important trends regarding health and illness. However, there are important risks associated with reporting trends without the context of social, economic, and historic determinants. The wider determinants of health evident in the intersection of class, culture, racialization, historical subjugation, and gender are easily overlooked in favour of blaming individuals and groups of people/cultures for lifestyles associated with ill-health.<sup>45</sup>

Postcolonial feminist scholars introduces the concept of 'cultural safety' as a lens that simultaneously views individuals in their location and in relation to colonial marginalization.<sup>47</sup> Cultural safety is often used as a lens for health care workers to "think critically" about themselves and to be "mindful of [their] own sociocultural, economic, and historical location" and how this affects their work with marginalized patients.<sup>44</sup> Cultural safety may reveal "taken for granted processes and practices that continue to marginalize Aboriginal women's voices and needs".<sup>44</sup> Here we use cultural safety to analyze the women's words and pictures within their location, related to colonization; and encourage healthcare providers to do the same. Cultural safety encourages researchers, policy makers, and health care workers to ensure that the effect of history, especially colonization, is understood when addressing Aboriginal women's health concerns.<sup>45</sup> This does not mean simply being sensitive to cultural differences or specific needs but acknowledging inequalities and the effects of colonization and neo-colonialism, and moving beyond sensitivity to an analysis of power and discrimination.<sup>48</sup> Colonization has resulted in a combination of oppression by race, gender, and class, and therefore any analysis of breast cancer experience for Aboriginal women should be layered and undertaken within a de-colonizing framework. Decolonizing research cannot be divorced from colonial histories and privileges the voices of indigenous people and offers an avenue towards empowered resistance.<sup>49</sup>

## Methods

We used photovoice, a qualitative research method, to collect stories from Aboriginal women breast cancer survivors. Photovoice is a participatory visual method in which participants take photographs to capture their perspectives.<sup>51,52</sup> Current research suggests that photography may be a creative and empowering way to better understand the experiences of populations that have been marginalized, such as Aboriginal women.<sup>50</sup>

Photovoice, which has connections to feminist epistemology, visual knowledge and power literature, is a research tool that allows research participants to tell their stories and assess their needs visually.[51,52] Using a combination of photography, interviews and focus groups, photovoice is used to empower people to “1) to record and reflect their personal and community strengths and concerns, 2) to promote critical dialogue and knowledge about personal and community issues through group discussions of photographs, and 3) to reach policy makers”. [53] While photovoice has been used in ways congruent with our research, to the best of our knowledge it had not been used to explore the meaning of breast cancer and Aboriginal health.

Following this method our research used a combination of photography alongside focus groups and in-depth interviews.[53] We recruited 14 participants through First Nations and mainstream news and posters in cancer centers, support centers, and Aboriginal agencies but two withdrew due to time constraints. The remaining 12 participants represented rural, urban, and on-reserve locations in Saskatchewan. The initial focus group provided an opportunity for the women to share their stories collectively and to be invited to take pictures of their experiences. Because the recruitment process was difficult we had three different focus groups, occurring in the first three months of the study. Participants then took photographs over a period of several months and participated in one, two or three in-depth interviews until they were satisfied that they had relayed their experience fully. Many of the women felt that they wanted to take more pictures to visually relay additional themes and experiences that came up in their one-on-one interviews. There was one final focus group at the end of the study with all of the participants and interested community stakeholders. Overall the data for this study consisted of over 28 interview transcripts and 200 photographs, with the women involved over a period of 14 months.

In the interviews and final focus group the women directed their interviews with reference to their pictures and we encouraged the conversation to move from personal stories to social analysis and possible social and policy changes. Most of our participants moved to social analysis without specific questions. The photographs allowed the women to direct the discussions and reflections. The final focus group held at the end of the project was an additional opportunity for critical dialogue among the research team, participants, and breast cancer stakeholders concerning the women’s shared experiences and reflections on how to enhance cancer care. Stakeholders included those representing the Breast

Cancer Screening Program of Saskatchewan, the Saskatoon Health Region, Breast Health Center, Breast Cancer Action Saskatchewan and the Breast Cancer Community of Stakeholders.

The picture taking by the women participants involved time, reflection, emotion, motivation, risk, and uncertainty, and resulted in creativity, depth, enjoyment, and relationship building. For example, Shelley noted that “This was a powerful exercise, I really liked it...helped me set priorities...what is important to me.” Unexpectedly, all of the participants did not wish their pictures or transcripts to remain anonymous; they preferred to be credited openly for their contributions because they felt this would help other women survivors and other Aboriginal women experiencing cancer. This speaks to the participants’ engagement with this method as well as their willingness to share their lives to assist others. We recognized the participants’ rights to be identified if they wished—especially because of the participatory nature of this research and amended the ethics application. We developed a revised consent form, designed to ensure that participants had a choice regarding their anonymity. To ensure participatory analysis of the data, as researchers we continued to see ourselves as learners not “experts”. We used a grounded theory approach, which allowed our research team to discover what participants were telling us rather than to assume a pre-given knowledge.[54,55]

Our participants took pictures to document their realities and engage in critical reflection both individually and in group processes using their images and stories to advocate community and policy changes.[56] During the interviews and focus groups the women were themselves moved to discuss immediate fear of cancer, fear of recurrence, as well as the social context of their lives. This is understood as a benefit of this research method.[57] Through photovoice, participants are empowered to represent and also enhance their communities through the documentation of their life experience through photography.[53] Community members are thereby offered an opportunity to assist in the development of relevant policies.[53,56]

Limitations of the study include time-constraints and cultural protocols. For example, a number of women shared that they could not take pictures of natural medicines, Sweat Lodges, Sun Dance or other ceremonies, because they are sacred. Another limitation concerns the connection of photovoice to social policy. Minkler,<sup>58</sup> for example, asks whether a focus on participant’s contribution towards enhancing their lives and others may take away from broader community responsibilities and cast social problems as individual

problems.

Although the women showed resilience and strength and reacted positively to the methodology, fear was the most predominant feeling expressed.

## Results

### *Fear*

While the women in our study showed strength and profound resilience, fear also persist. The women spoke of the fear associated with diagnosis noting that this fear was devastating and often linked to dying. Marion said that she never thought that cancer would happen to her and was totally devastated, linking it to death; "...all I thought about was death...and I realized that after a while, like, it's not necessarily a death sentence." Sandra associated fear with dying and describes feeling a fear more powerful than any that she had ever experienced:

...I've been afraid of... when... you think your babies not breathing and your heart stops.... You know my mom died and my divorce fell apart.... I have never been that afraid in my life.

The participants' words also craft powerful imagery of spinning, being wounded, and feeling isolated. Sandra talked about feeling as though she had no control over the direction of her life:

[It was like]...somebody had blindfolded me and spun me in circles and then took them off and wanted me to find my way...And I couldn't do it because I had no idea which direction I was going.

### *Fear of cancer recurrence (FCR)*

The fear that plagued many of the women participants upon first diagnosis persisted throughout their treatments and after they were declared in remission. Fear of cancer recurrence (FCR), defined as a concern of cancer returning, metastasising, or progressing, was also common.[59-61] Many talked about how everyday occurrences, such as developing a cold-sore,

or having a sore throat, became a source of fear. Sandra said that her first explanation for anything different that she experiences is always cancer:

Like I count my freckles and my spots and I feel them....whenever something happens... the first thing that comes to my mind is cancer.

Using winter and herself in a tipi as a metaphor, Sandra talked about FCR. For her, standing in the bare tipi symbolized feeling exposed to cancer—even though she has been in remission:

...I wanted to take this because it's like, winter, everything's sleeping...that's how I feel about the cancer inside of me too... That it's still sleeping. And I feel very exposed, all the time.

See Figure 1: Exposed

### *Fear of racism and othering*

Sandra described a number of things about the picture of herself in the tipi (above) over and above her fear of cancer recurrence. The image also represents her exposure to false and harmful generalizations and her fear of being stigmatized. She explains,

This one... the tipi...it's a skeleton, the skins are missing, so I'm exposed ...You see the past...and the present. That's me inside of there. I'm trying to hide, but I'm not hiding...you can very much see. You can see that I'm an Indian, for me, I can see that.

Cheryl connected financial stresses to her experience as an Aboriginal woman and also talked about being wrongly defined through racial terms. She experienced discriminatory treatment when dealing with government programs when cancer left her unemployed. She went to her Member of Legislative Assembly, Member of Parliament, and the newspaper (Saskatoon Star Phoenix) to deal with how she had been treated through the welfare system, community resources and services. She said the questions she was asked about her Aboriginal heritage made it clear to her that she was being treated unfairly:

Figure 1 – Exposed



They asked me if I was Aboriginal, and I thought, “Yes”, and I was going to ask the interviewer, “And what nationality are you?” Like what difference does it make?... And then she asked me when I last lived on the reserve? And I thought, “What does that have to do with my breast cancer?”

Marjorie’s experiences with a health care professional reveal the complexity of what it means to be sensitive to ‘race’ in health care communications. Marjorie recalled an interaction with one of the nursing staff:

The nurses could be very patronizing...Not taking anything away from them. They were good at their jobs. ... When one training nurse got to me, [she’s] like: “...That’s [Cancer is] kind of hard on you?... We don’t really see your kind”.

Marjorie then talked about how this affected her:

And then I asked that lady, “Well, what kind would that be? Elaborate please. Could you tell me what kind that is?...She was a training nurse. She got me ...I was so... pissed off.

The women also talked about fears related to Aboriginal women’s silence being misinterpreted. Marion spoke of her own experience and how silence was learned in her childhood at day school:

I wasn’t in residential school, I was in day school, but the teachers were totally mean and I learned to be silent. Because I used to always get hit...I was just afraid...then I realized I couldn’t ask anybody to go through cancer for me. I had to do it myself. That was the hardest thing for me, was staying strong.

Sandra expressed how silence is a reaction to racism and being responded to in certain ways, noting that this builds over time:

I also know what it feels like to just recoil, because you’re so accustomed to people looking at you and saying things to you a certain way that you don’t even want to hear it anymore, or feel it anymore. So you [are afraid to] ask questions. I don’t put my hand up in school because I didn’t want them to think I was stupid.

She continued on to link her history with her fear of asking

questions and associated problems during treatment.

In the same way, you know, I can see that we don’t want to ask questions or appear too stupid you know, maybe you don’t even know what a bilateral mastectomy is.

If your doctor’s telling you...you have these options of a lumpectomy or a mastectomy or a blah blah, I mean, you might not have a clue what he’s talking about....and maybe you don’t want to ask questions and then you go home and you’re stuck now because, who do you ask?

Sandra talked about her own life situation and being silenced over time. She said that she was given the strength to speak out and felt it was her responsibility to speak for those who were not offered that same privilege. Similarly Marion expressed wanting to be there for other Native women because she recognizes their fear, lack of trust and shy disposition:

...why I would like to be there for other Native women is because [of the] way, the way Native women are... A lot of Native women are really shy. Like...most Native women don’t trust easily.

Marion added that problems with drugs and alcohol were linked to fear and avoidance for some women on her reserve. Marion talked about the difficulties she had talking with women who were dealing with addictions and cancer:

She doesn’t really like to talk about...her experience with breast cancer. Like she’s been through...drugs and alcohol a lot, like everyday. So, she doesn’t really talk about it...when I was first diagnosed ... she had finished her chemo, this lady... from the same reserve I am...and ... I was so scared back then, but, but there was just no talking to her because ... she has such a different lifestyle.

All of the women agreed on the importance of health care and other professionals being sensitive to women’s fears related to racism and stereotypes; this was extended to understanding certain behaviours within the context of colonial histories. The women were concerned for themselves and other Aboriginal women not asking questions or not going for treatments because of deeply engrained silences and lack of

Figure 2 – Praying at Work





trust embedded within colonial histories.

### *Socio-economic fears*

Financial concerns also weighed heavily. Sandra shared that she often felt the “weight of the world” on her shoulders. She expressed this with a visual image of her praying at work:

Yeah, and that was me on my knees at work. Just kind of praying. You know, Lord please let me make it through this day, let me keep my job so I can feed my children, let me just help me. You know cause a lot of times I don't know where I'm gonna get help from and, I feel the weight of the world on my, on my shoulders ...

See Figure 2: Praying at work

Cheryl indicated that the fear of losing her source of income and the limitations of Canadian employment insurance were more difficult than ongoing cancer treatments. She had her Employment Insurance cut off, was declined by the Canada Protection Plan, and Community resources all within two weeks:

So that was a bigger fear than going through the [cancer] treatments...The treatments were a piece of cake compared to [finances].

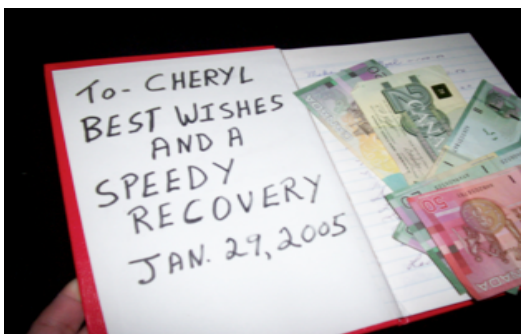
Cheryl's situation made her wonder what would have happened if not for the kindness and gifts from her rural community and, moreover, what would happen to other women whose communities do not so readily respond to the needs of their members. Cheryl included a photo documenting how her community held two fundraisers for her after she lost her Employment Insurance.

See Figure 3: Support

Sandra recalled an incident where she needed to buy a breast surgery support bra, but could not afford it. She explains that another woman in her support group offered to buy her the bra:

Like I need the bra and I can't afford it. One woman says “Well I'll buy you a bra”. And I said well thank

Figure 3 – Support



you but you're not really getting my message here. I said, “what? [Are you] gonna buy us all bras?”

With respect to social problems related to class or race the women talked about how this was often misrepresented by de-contextualizing a social problem and viewing this as an individual problem.

### *Fears related to social and environmental problems*

The women participants who lacked resources and were on social assistance when they were receiving treatments also talked about not being able to afford certain recommended foods. Their stories included information about other First Nations women who live on reserves, who they felt shared fears related to social and environmental problems, including food availability, crisis in communities, and violence:

...I mean you can't tell somebody who lives up in like, Fond du...[where it costs] like twelve dollars for milk or... how do you tell these women to eat properly? ...I mean we're just gonna have to, you know maybe not focus so much on the diet, I mean, even lifestyle is a tough one... (Sandra)

Dorothy moved to Saskatoon, leaving her home and reserve during her treatments because of the poor living conditions. She described the housing and the surrounding environment and discussed why it was so important for her to move into the city. Below she talks about the picture of her wood stove, which is her only source of heat for the cold Saskatchewan winters:

...my house has never been renovated since it was new. And I'm living in that house... And that's my heat, for winter time ... a wood ... the same thing ... fifteen years.... I've been asking for them to buy me a new stove.

See Figure 4: Housing

Dorothy saw a connection between cancer and the environment, the water, and unused community facilities. Like many of the women she spoke not only out of concern

Figure 4 – Housing



for her own welfare:

...the water's...I think it's maybe contaminating some place... And there's a lot of deaths...And that's what...really bothers me.

See Figure 5: On-reserve

Not every community is set up with health centers and medical professionals and the participants spoke about how far many women have to travel for appointments and for treatment:

... it's hard on the reserve, I mean you're miles from anywhere, how do you get there? Unless somebody picks you up... not every community has a nurse. Or a health center...you know a lot of them are taking medical taxis into the cities...to their appointments or whatever... (Sandra)

Conditions on the reserves and in isolated communities were less than ideal for early detection and screening or for healing from breast cancer. Individuals with access to proper housing, nutritious foods, clean water and accessible health information are better able to use resources and prevent illness.[36] For the women, early detection and screening is associated with access to knowledge, preventive health care, self-esteem, and access to quality medical care. The women's fears related to cancer were often about how their environment would impact their healing and how cancer may worsen existing social problems.

### *Culturally-specific fears*

The impact of cultural norms and beliefs about bodies, health, and cancer also affected women's fear and approach to their own health. Seven of the women shared that it was common on the reserve for women to avoid discussing cancer, doing self-examinations, and going to doctors or even treatments once diagnosed. Marion, Sandra, and Mary talked about women they continued to worry about. Mary said that,

a lot of Indian women just turn around and, don't even bother to even complete their treatments because, they're scared and there's nobody there to give them encouragement and support.

Figure 5 – On-reserve



Sandra spoke of a woman whose cancer became visible on the outside of her body, yet still did not seek treatment:

...her breast started seeping and she still didn't go to the doctor. I mean amazing, amazing. I don't know why, but she just didn't. In fact, you know people talked about her, that, that smell of it even and she just, well she ended up passing away of course but, I think um, how do we reach those women?

Sandra talked about her experience and her shock at an Elder who had never checked her breasts in 75 years:

I just kind of asked them sitting around, you know would you be interested in...an afternoon session on breast cancer ...and alot of interest. So when we did a poster I took it to the Elder and asked her about it. And for the first time, she checked her breast. For the first time in like seventy-five frickin' years the woman checked her breast.

Dorothy talked about the impact of her culture on her hair loss. She was taught that when people cut their hair, they lose a loved one and, therefore, losing her hair held great significance. Before it fell out due to the cancer treatments, she cut her long (never been cut) braided hair and brought it back home to her husband:

See Figure 6: When I Lost My Hair I Cried

Dorothy recalled that "...when I lost my hair, I cried. I cried", and this led to her believe that "[w]ell now, maybe I'm gonna die...".

Many of the women also discussed beliefs about cancer held by members of their families or communities, especially when they were from a reserve community. The women shared stories of family members who could not look at them or talk to them while they were going through cancer. This was connected to a belief that "[c]ancer is very contagious and that people always die from cancer" (Marion). The women explained how certain First Nations traditions and culturally-specific fears were sometimes linked to resistance to go for breast cancer screening or to seek treatment. This was a recurring theme, as an Elder participant told us to remember that many Aboriginal people feel that they cannot

Figure 6 – When I lost my hair I cried





acknowledge a lump for fear of welcoming cancer into their bodies, noting in her own experience that “[w]hen I found my lump... I didn’t want to invite it”. This was also mentioned by Marjorie, who noted a prevalent beliefs is “[i]f you touched yourself you invite the cancer into your body”. Sandra felt similarly and afraid of surgery when she found her lump:

I don’t wanna call it a myth, but... I’ve been told by many people that you shouldn’t ...be cut... have surgery because it will spread the cancer. So there’s a lot of... myth out there. (Sandra)

In fear for other Aboriginal women, Mary spoke of cultures that believe that if they are treated by “white man’s medicine” that their medicines will no longer work. If they are very traditional people, the women asked, how do they “move forward with any type of treatment”? Sandra agreed,

You know it might be that, they, they go so far that they can’t be helped, you know? By the time they realize...they may be hospitalized and then there’s not much that can be done anymore.

A few participants indicated that some cultural and/or community-based assumptions may be one reason that Aboriginal women in isolated communities are not being diagnosed earlier and are reluctant to go to the doctor when they do find a lump. All of the women expressed deep concerns about women living in more isolated communities and the impact of reserve living.

## Discussion

The women’s stories and visual images reinforce the impact of social forces on cancer-related experiences and well-being. Although the women expressed fear of cancer and recurrence their fears were very much related to lived realities. The findings that emerged during data collection and analysis recognizes prominent social forces that impact the psychological well-being and fear of participants: cancer fears related to race (racism), class (socio-economics), gender (conditions of being an Aboriginal woman), and culture and history (colonization).

Our findings reinforce conclusions from the socio-oncology literature with respect to feelings of fear.<sup>62-63</sup> For example, “[t]he shock of hearing that they have a cancer diagnosis leaves many patients feeling “wounded” and “out of control”.[<sup>63</sup> p.15] Other common feelings include isolation and a fragile sense of inner well-being.[<sup>63</sup>] There is also a very strong fear associated with cancer diagnosis as well as fear of recurrence, which may lessen over time but does not surcease.[<sup>77</sup>] FCR is discussed in the medical literature as being almost universal, persisting for many years after cancer

treatments are finished.<sup>65</sup> With respect to breast cancer, 22 to 99% of survivors experience FCR.[<sup>66-68</sup>] Because more people are surviving breast cancer due to treatment advances, many more women are now living with the risk and persistent fear of the disease returning. Problems with anxiety and distress are common among cancer patients, with recent studies reporting over 65% of cancer survivors experience depression.[<sup>69</sup>]

There is an abundance of literature on breast cancer, including longitudinal studies that demonstrate the distress, fear, and disruptions that occur.[<sup>61,70-75</sup>] Demographic factors such as age and type of cancer diagnosis are recognised as relevant to fear, distress, and FCR. For example, age is consistently noted as a factor related to FCR,[<sup>59</sup>] with older breast cancer survivors often found to have less FCR than younger counterparts.[<sup>61,76-79</sup>] However, less common in the literature are links between the psychological experiences of fear and their association with culture, class, gender, and race.[<sup>80</sup>] No consistent associations have been found between FCR and gender, ethnicity, or education. In their comprehensive search Crist and Grunfeld[<sup>59</sup>] only found three studies that demonstrate an effect of ethnicity; two studies demonstrating higher rates of fear amongst African-American versus Caucasian survivors[<sup>59,78</sup>] and one identifying higher levels of fear and FCR in Latino women.[<sup>78</sup>]

Although our purpose here is not to speak to correlations between fear and ethnicity, we suggest that literature on fear may need to shift or broaden its focus to understanding the meaning of fear. Our qualitative and visual work speaks to a furthered understanding of the type of fear that affects Aboriginal women. The fears of the women in this study included those associated with racism/discrimination, poverty, and family crisis, and were often culturally specific. The words of our participants point to the importance of services for Aboriginal women with breast cancer that focus on the real issues—poverty, violence, nutrition, isolation—and an understanding of the impact of racism and the effect this has on experiences of fear:

I think that programs ...when they’re dealing with Aboriginal people, they need to be realistic and look at the issues that are really facing them...whether it’s poverty or abusive relationships or FAS [fetal alcohol syndrome] ...there is all of these other things that ... [are] very prevalent in First Nation societies. (Sandra)

Moreover, our findings concur with research that shows a need to develop more experiential knowledge of women who suffer social problems related to economic and racial barriers.[<sup>81</sup>] The intention of our research was to learn from the pictures and survivorship experiences of Aboriginal

women in Saskatchewan, and to make their voices and images more visible. The analytical framework that evolved shows the importance of the social context of coping with cancer treatment and survivorship. Findings show how fear and feelings of helplessness/being out of control are influenced by socio-economic realities, such as losing one's job or not having access to resources such as healthy foods or information; supporting families both emotionally and financially; environmental concerns, especially those that arise from living on reserve; and race and racism. These discoveries highlight the need for policies, healthcare practices and research to identify survivorship in the complexity of lived experience, contextualized by interconnections of race, class, and gender. Socio-oncological, epidemiological and medical research and health practitioners may also benefit from including a postcolonial feminist analysis and culturally safe lens. Cultural safety may be used as a lens for health care workers to critically reflect on the link between Aboriginal women's experiences of cancer and inequalities and institutional discrimination that resulted from colonization and to critically reflect on their own health care practice.[44,48] In this way, cultural safety is also a tool which allows health care professionals and researchers to question how their beliefs and their treatment of Indigenous peoples may be embedded in colonial power relationships.

A number of very ambitious directives evolve from these findings. Understanding Aboriginal women's resistance to going for early detection or treatment may help health care professionals become more sensitive to the specific needs and fears of these women. For example, understanding Dorothy's fear of losing her hair may allow health professionals to recognize the importance of including Aboriginal traditional and spiritual practices alongside mainstream practices. Understanding cultural fears or appreciating that different communities may have historically grounded beliefs, allows health care professionals to approach communities differently. For example, Marion suggested information with images and information relevant to communities be made available, with pictures of Aboriginal women speaking directly to fears and to resilience. To this end, four posters with images from this study have already been created and provided to breast cancer support and prevention networks. Medical and nursing practice may also benefit from consideration of Aboriginal women's fear that cancer may worsen poverty, isolation, and increase racism. We contend that it is important for health care professionals to be aware of systemic barriers to health care, especially given the very real repercussions of racist stigmatization as well as racial

and class inequalities.

The women's words also point to the importance of support services within health care geared specifically to meet the needs of Aboriginal women. An advisory network led by Aboriginal women may help to raise awareness of fears and lived realities. To this end, the services provided by Native Liaison workers could be expanded.

The role of a Native Liaison Worker is to provide links between the health care center and Aboriginal peoples. Part of their service is to support Aboriginal peoples undergoing treatment, to increase understanding of cultural practices and beliefs. However, the women in our study called for more inclusive materials recognizing not only cultural beliefs but also cultural and regional heterogeneity, language barriers, ongoing colonial experiences, and survivor stories of Aboriginal peoples. This is especially important because many Aboriginal women may not ask for support or speak out because they have been silenced.

It is our position that the Aboriginal women's stories of fear and of their lives must be understood in the context of colonial histories using a lens of cultural safety.[44,48] This means that educational materials, health care support, and Native Liaison services must be framed with an understanding of the ways that colonization has resulted in oppression by race, gender, and class.

Lastly, our findings suggest that photovoice is an empowering methodology suitable for conducting health research with Aboriginal peoples—especially considering deep concerns about the historical link between colonization and a population that may feel they have “been researched to death.”[82] Identifying Aboriginal women's breast cancer survivorship concerns from their perspective contributes to knowledge about Aboriginal healing and health in a way that privileges experiential voices and respects diversity.

## Conclusion

This manuscript addresses how cancer fear is more than individual qualities, cultural sensitivities, and biomedical concerns. The participants have created individual, relational, historical, social, and political analysis. Their words link fear to broader, structural issues, including experiences of systemic racism, colonial histories, structural inequalities, and environmental and social determinants. The images and information gained may provide direction for increased levels of support as well as more inclusive materials for health care professionals and breast cancer patients that recognize spiritual customs, traditional medicine, cultural and regional

heterogeneity, and anecdotal stories of survivors. Our concern is that this work and the voices and pictures will stop there. These Aboriginal women's experiences of breast cancer are stories of social injustice and social control, and the voices and visual images lead to questions of substantive equality between subgroups in society. The women addressed links between racism, socio-economic inequalities, environmental concerns, and the impact of colonial policies on illness and health inequalities. Their support needs, survivorship stories, and resiliency were contextualized with consideration of the intersection of gender, race, age, class, and culture. We cannot define race, age, or gender as important determinants of health without also acknowledging the intersection of these social spaces, their impact on people's lives, and heterogeneous and diverse ways of coping, survival, and living.

Experiential approaches to breast cancer<sup>83</sup>, 23 are often critical and place women's experiences within a broader social and political situated context. Although there is a call to add the effect of race on cancer experience and survivorship,<sup>14,19</sup> we argue that rather than simply add 'race', research must continue to develop the importance of understanding interconnections of social contextual forces that affect women's lives. A lens of cultural safety means that we draw continual attention to how Aboriginal women survivors of breast cancer are influenced by the context and history of their lives but survive differently—have power, resilience, strength, pain, and struggles.

I don't call myself a survivor I call myself a warrior...  
I don't feel I have survived it yet. I have daughters  
and granddaughters.  
I don't have the ...medical knowledge, but we are so  
much more than science  
...This provides me an opportunity to help my  
daughters and perhaps your daughters. (Sandra)

## References

- 1.Canadian Cancer Society. Breast cancer statistics. 2005. Available from URL: [http://www.swc-cfc.gc.ca/pubs/b5\\_factsheets/b5/factsheets\\_7\\_e.pdf](http://www.swc-cfc.gc.ca/pubs/b5_factsheets/b5/factsheets_7_e.pdf). Accessed 13 Nov 2008.
- 2.Breast Cancer Society of Canada. Breast cancer statistics. 2013. Available from URL: <http://www.bccsc.ca/p/46/1/105/t/>. Accessed 17 Nov 2013.
- 3.Canadian Breast Cancer Foundation. Breast Cancer Statistics. 2013. Available from URL: <http://www.cbcf.org/central/AboutBreastCancerMain/AboutBreastCancer/Pages/BreastCancerinCanada.aspx>. Accessed 5 Dec 2013.
- 4.Clegg LX, Li FP, Hankey BF, Chu K, Edwards BK. Cancer Survival among US whites and minorities: A SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) program population-based study. *Archives of Internal Medicine* 2002; 162:1985-993.
- 5.Wilkinson S. Breast cancer: Lived experience and feminist action. In: Morrow M, Hankivsky O, Varcoe C (eds). *Women's health in Canada: Critical perspectives on theory and policy*. Toronto: University of Toronto Press, 2007; 124-41.
- 6.Waldram J, Herring A, Young T. *Aboriginal health in Canada: Historical, cultural and epidemiological perspectives*. 2nd ed. Toronto, Buffalo and London: University of Toronto Press, 2006.
- 7.Marrett L, Jones CR, Wishart, K. *First Nations cancer research & surveillance priorities for Canada: Workshop report*. Cancer Care Ontario, 2004. Available from <http://www.cancercare.on.ca/documentsw/ACSFIRSTNATIONSWorkshopReport.pdf>. Accessed 19 Aug 2008.
- 8.Cancer Care Ontario. *Diagnosis of breast cancer occurs at a later stage among First Nations women in Ontario*. Jun 2010. Available from URL: <http://www.cancercare.on.ca/english/ocs/snapshot/ont-cancer-facts/>. Accessed 5 Dec 2013.
- 9.Tehraniifar, Parisa, Alfred Neugut, Jo C. Phelan, Bruce G. Link, Yuyan Liao, Manisha Desai and Mary Beth Terry. 2009. "Medical Advances and Racial/Ethnic Disparities in Cancer Survival". *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention* 18: 2701.
- 10.Vahdaninia M, Omidvari S, Montazeri A. What do predict anxiety and depression in breast cancer patients? A follow-up study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2010;45(3):355-61.
- 11.Ando N, Iwamitsu Y, Kuranami M, Okazaki S, Nakatani Y, Yamamoto K, Watanabe M, Miyaoka H. Predictors of psychological distress after diagnosis in breast cancer patients and patients with benign breast problems. *Psychosomatics* 2011;52(1):56-64.
- 12.Garrouette EM, Kunovich RM, Jacobsen C, Goldberg J. Patient satisfaction and ethnic identity among American Indian older adults. *Social Science and Medicine* 2004; 59: 2233-44.
- 13.Ashing KT, Padilla G, Tejero J, Kagawa-Singer M. Understanding the breast cancer experience of Asian American women. *Psycho-Oncology* 2003; 12(1):38-58.

14. Lopez EDS, Eng E, Randall-David E, Robinson N. Quality-of-life concerns of African American breast cancer survivors within rural North Carolina: Blending the techniques of photovoice and grounded theory. *Qualitative Health Research* 2005a; 15(1):99-114.
15. Chlebowski RT, Chen Z, Anderson GL, Rohan T, Aragaki A, Lane D, Dolan NC, Paskett ED, McTiernan A, Hubbell FA, Adams-Campbell LL, Prentice R. Ethnicity and breast cancer: factors influencing differences in incidence and outcome. *Journal of the National Cancer Institute* 2005; 97(6):439-48.
16. Hewitt M, Breen N, Devesa S. Cancer prevalence and survivorship issues: Analysis of the 1992 National Health Interview Survey. *Journal of the National Cancer Institute* 1999; 91(17):1480-6.
17. Gill T, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *Journal of the American Medical Association* 1994; 272:619-26.
18. Leedham B, Ganz P. Psychosocial concerns and quality of life in breast cancer survivors. *Cancer Investigation* 1999; 17(5):342-8.
19. Lopez EDS, Eng E, Robinson N, Wang CC. Photovoice as a community-based participatory research method: A case study with African American breast cancer survivors in rural Eastern North Carolina. In: Israel BA, Eng E, Schultz AJ, Parker EA (eds). *Methods in community-based participatory research for health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2005b; 326-348.
20. Mitchell TL, Burhansstipanov L, Baker E, and St. Germain Small M. (Advisory Group). Power point presentation on the Aboriginal women's cancer care project at Halifax, 8-12 June 2005.
21. Bolaria BS. Sociology, medicine, health and illness: An overview. In: Bolaria BS, Dickinson H (eds). *Health, illness, and health care in Canada*. 4th ed. Toronto: Nelson Education Ltd., 2009; 123-41.
22. Mitchell TL, Maracle D. Healing the generations: Post-traumatic stress and the health status of the Canadian Aboriginal population. *Journal of Aboriginal Health* 2005; 1(2):14-23.
23. Thomas-MacLean R. Beyond dichotomies of health and illness: Life after breast cancer. *Nursing Inquiry* 2005; 12(3): 200-9.
24. Kasper AS. Barriers and burdens: Poor women face breast cancer. *Breast cancer: Society shapes an epidemic*. In: Kasper, A.S., Ferguson, S.J. (eds). *Breast cancer: Society shapes an epidemic*. New York: St. Martin's Press, 2000; 183-212.
25. Lannin D, Mathews H, Mitchell J, Swanson M, Swanson F, Edwards M. Influence of socioeconomic and cultural factors on racial differences in late-stage presentation of breast cancer. *Journal of American Medical Association* 1998; 279:1801-7.
26. Macleod U, Ross S, Gillis C, McConnachie A, Twelves C, Watt C. Socio-economic deprivation and stage of disease at presentation in women with breast cancer. *Annals of Oncology* 2000;11:105-7.
27. Mackillop W, Zhang-Salomons J, Groome P, Paszat L, Holowaty E. Socioeconomic status and cancer survival in Ontario. *Journal of Clinical Oncology* 1997; 15(4):1680-9.
28. Hannah R. Primary prevention of cancer in Aboriginal communities. 2007. [www.awhrg.ca/resources/documents/PrimaryPreventionofCancerinAboriginalCommunities.pdf](http://www.awhrg.ca/resources/documents/PrimaryPreventionofCancerinAboriginalCommunities.pdf). Accessed 19 Aug 2008.
29. Cancer Care Ontario. Colorectal cancer increasing in Ontario First Nations people. 2005. Available from URL: <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13140>
30. Frideres JS. Overcoming hurdles: Health care and Aboriginal people. In: B.S. Bolaria BS, Dickinson H (eds). *Health, illness, and health care in Canada*, 4th ed. Toronto: Nelson Education Ltd., 2009; 183-203.
31. Ross DP, Scott KJ, Smith, P.J. *The Canadian Fact Book on Poverty*. Canadian Council on Social Development. Ottawa, Ontario, 2000.
32. Wilson D, Macdonald D. The income gap between Aboriginal peoples and the rest of Canada. April, 2010. Canadian Center for Policy Alternatives. 2010. Available from URL: <http://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/reports/docs/Aboriginal%20Income%20Gap.pdf>. Accessed 20 Nov 2013.
33. Durbin, A. Canada's response to the on-reserve housing crisis: A study of the Kelowna Accord. *Pimatisiwin: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health* 2009; 7(2): 181-200.
34. National Collaborating Centre for Aboriginal Health (NCCAHA). *Housing as a Social Determinant of First Nations, Inuit and Metis Health*. 2010. Available at URL: [www.nccah-ccnsa.ca/docs/fact%20sheets/social%20determinates/NCCAHA\\_fs\\_housing\\_EN.pdf](http://www.nccah-ccnsa.ca/docs/fact%20sheets/social%20determinates/NCCAHA_fs_housing_EN.pdf). Accessed 11 Dec 2013.



35. Nazroo, JY, Williams DR. The social determination of ethnic/racial inequalities in health. In: Marmot, M., Wilkinson, R.G. (eds). *Social determinants of health*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2006; 238-66.
36. Ward A. The social epidemiologic concept of fundamental cause. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2007; 28(6): 465-85.
37. Moosa-Mitha M. Situating anti-oppressive theories within critical and difference-centered perspectives. In: Brown L, Strega S (eds). *Research as resistance: critical, Indigenous and anti-oppressive approaches*. Toronto: Canadian Scholars press, 2005.
38. Reimer K, Anderson JM. Postcolonial nursing scholarship: from epistemology to method. *Advances in Nursing Science* 2002; 25(1): 1-17.
39. Brooks C. "I Just Didn't Tell Anybody What I Was Doing": Aboriginal Women Cancer Survivors Visualize Social Support. *Canadian Woman Studies/les cahiers de la femme* 2011; 28 (2/3): 63-70.
40. Anderson JM. Gender, race, poverty, health and discourses of health reform in the context of globalization: A postcolonial feminist perspective in policy research. *Nursing Inquiry* 2000; 7: 220-9.
41. Anderson JM. The conundrums of binary categories: Critical inquiry through the lens of postcolonial feminist humanism. *Canadian Journal of Nursing Research* 2004; 36(4):11-6.
42. Browne AJ, Smye VL, Varcoe C. Postcolonial-feminist theoretical perspectives and women's health. In: Morrow M, Hankivsky O, Varcoe C (eds). *Women's health in Canada: Critical perspectives on theory and policy*. Toronto: University of Toronto Press, 2007; 124-41.
43. Dion Stout M, Klipling GD, Stout R. Aboriginal women's health research: Synthesis project final report. Ottawa, ON, Canada: Centres of Excellence for Women's Health, 2001.
44. Anderson JM, Perry J, Blue C, Browne AJ, Henderson A, Lynam J, Reimer Kirkham S, Seminiuk P, Smye V. 'Re-writing' cultural safety within the postcolonial/postnationalist feminist project: Toward new epistemologies of healing. *Advances in Nursing Science* 2003; 26(3):196-214.
45. Browne A, Fiske J. First Nations women's encounters with mainstream health care services. *Western Journal of Nursing Research* 2001; 23(2): 126-147.
46. Royal Commission on Aboriginal Peoples. *People to people, nation to nation: Highlights from the report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples*. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada, 1997.
47. Wood P, Schwass M. Cultural safety: a framework for changing attitudes. *Nursing Praxis N Z* 1993; 8(3): 4-15.
48. Browne AJ, Fiske J, Thomas G. *First Nations women's encounters with mainstream health care services and systems*. Vancouver, B.C.: BC Centre of Excellence for Women's Health, 2000.
49. Rigney L. Internationalization of an Indigenous anti-colonial cultural critique of research methodologies: A guide to Indigenist research methodology and its principles 1999. *Journal of Native American Studies Review*; 14(2):109-21.
50. Duffy L. 'Step-by-step we are stronger': Women's empowerment through photovoice. *Journal of Community Health Nursing* 2011; 28(2):105-16.
51. Harrison B. Seeing health and illness worlds: Using visual methodologies in a sociology of health and illness: A methodological review. *Sociology of Health and Illness* 2002; 24(6): 856-72.
52. Liamputtong P. *Researching the vulnerable: A guide to sensitive research methods*. London: Sage Publications, 2007.
53. Wang C. Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health 1999. *Journal of Women's Health*;8:185-92.
54. Glaser B, Strauss A. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York, NY: Aldine de Gruyter, 1967.
55. Bryant A, Charmaz K. *The SAGE handbook of grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2007.
56. Moffitt P, Robinson Vollman A. Photovoice: Picturing the health of Aboriginal women in a remote northern community 2004. *Canadian Journal of Nursing Research*; 36(4):189-201.
57. Harley A. Picturing Reality: Power, Ethics, and Politics in Using Photovoice. *International Journal of Qualitative Methods*. 2012;11(4):320-39.
58. Minkler, M., & Wallerstein, N. (eds.). *Community based participatory research for health*. San Francisco: Jossey-Bass, 2003.
59. Crist JV, Grunfeld EA. Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2012; 22(5):978-86.

60. Simard S, Savard J, Ivers H. Fear of cancer recurrence: Specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship* 2010;4:361-71.
61. Vickberg SM. The concerns about recurrence scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine* 2003;25:16-24.
62. Thewes B, Brebach R, Dzidowska M, Rhodes P, Sharpe L, Butow P. Current approaches to managing fear of cancer recurrence; a descriptive survey of psychosocial and clinical health professionals. *Psycho-Oncology* 2013;Nov 1:1-7.
63. Fobair P. Oncology social work for survivorship. In: Ganz P (ed). *Cancer survivorship: Today and Tomorrow*. New York: Springer, 2007.
64. Aufdenkamp M. Fear of recurrence: What you should know. *Nebraska Nurse* 1997; 30 (2): 32.
65. Simard S, Sevard J. Fear of cancer recurrence inventory: Development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer* 2009;17:241-51.
66. Humphris GM, Rogers S, McNally D, Lee-Jones C, Brown J, Vaughan D. Fear of recurrence and possible cases of anxiety and depression in orofacial cancer patients. *International Journal Oral Maxillofac Surgery* 2003;32:486-91.
67. Leake RL, Gurrin LC, Hammond IG. Quality of life in patients attending a low-risk gynaecological oncology follow-up clinic. *Psychoncology* 2001;10:428-35.
68. Lee-Jones C, Humphris, G, Dixon R, Hatcher MB. Fear of cancer recurrence: A literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psych-Oncology* 1997;6:95-105.
69. Jadoon NA, Munir W, Shahzad MA, Choudhry ZS. Assessment of depression and anxiety in adult cancer outpatients: a cross-sectional study. *BMC Cancer* 2010; 10:594-600.
70. Wong CA, Bramwell L. Uncertainty and anxiety after mastectomy for breast cancer. *Cancer Nursing* 1992;15:363-71.
71. Stanton AL, Danoff-Burg S, Huggins ME. The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology* 2002;11:93-102.
72. Polinsky ML. Functional status of long-term breast cancer survivors: Demonstrating chronicity. *Health Social Work* 1994; 19:165-73.
73. Meyer L, Aspegren K. Long-term psychological sequelae of mastectomy and breast conserving treatment for breast cancer. *Acta Oncologica* 1989;28:13-18.
74. Lasry JC, Margolese RG. Fear of recurrence, breast-conserving surgery, and the trade-off hypothesis. *Cancer* 1992; 69: 2111-5.
75. King MT, Kenny P, Shiell A, Hall J, Boyages J. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: Influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research* 2000; 9:789-800.
76. Van den Beuken-van Everdingen MHJ, Peters ML, de Rijke JM, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Concerns of former breast cancer patients about disease recurrence: a validation and prevalence study. *Psycho-Oncology* 2008; 17:1137-45.
77. Conzanzo ES, Lutgendorf SK, Mattes ML, Trehan S, Robinson CB, Tewfik F, et al. Adjusting to life after treatment: distress and quality of life following treatment for breast cancer. *British Journal of Cancer* 2007; 97:1625-31.
78. Janz N, Hawley S, Mujahid MS, Griggs JJ, Alderman A, Hamilton AS, et al. Correlates of worry about recurrence in a multiethnic population based sample of women with breast cancer. *American Cancer Society* 2011; 117:1827-36.
79. McGinty HL, Goldenberg JL, Jacobsen PB. Relationship of threat appraisal with coping appraisal to fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2012; 21:203-10.
80. Thomas-MacLean R, Miedema B. Feminist Understandings of Embodiment and Disability: A "Material-Discursive" Approach to Breast Cancer Related Lymphedema. *Atlantis: A Women's Studies Journal* 2005; 30(1):92-103.
81. Gould J. Lower-income women with breast cancer: Interacting with cancer treatment and income security systems. *Canadian woman studies/les cahiers de la femme. Special Issue: Women's Health and Well-Being* 2004; 24(1):31-6.
82. Schnarch B. Ownership, control, access and possession (OCAP) or self-determination applied to research: A critical analysis of contemporary First Nations research and some options for First Nation communities. *Journal of Aboriginal Health* 2004;1:80-95.
83. Wilkinson S. Women with breast cancer talking causes: Comparing content, biographical and discursive analyses. *Feminism & Psychology* 2000;10:431-60.



*Acknowledgements:*

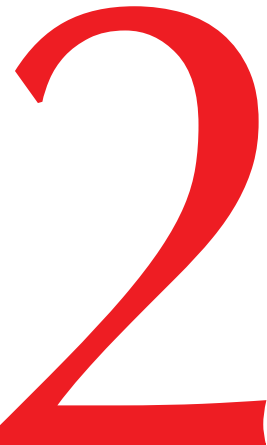
*The authors want to express our appreciation to the women whose words and pictures are shared here and hearten this work. This research was also made possible by a number of research grants and funding organizations, including: Canadian Breast Cancer Research Alliance; Social Sciences and Humanities Research Council of Canada Doctoral Fellowship; and the Saskatchewan Health Region. In addition, we are indebted to Elder Maria Campbell and Lori Chartier for their guidance with this project and to Peg Schmidt and Doreen Calendar, along with the Breast Cancer Community of Stakeholders, for their dedication towards disseminating the findings, and moving efforts forwards towards community enhancement and policy development. We also acknowledge Joelena Leader for her assistance on this manuscript and her expert attention to final details.*

*Contact Information for Authors:*

*Carolyn M. Brooks, Ph.D.  
Assistant Professor,  
University of Saskatchewan  
Department of Sociology  
1019, 9 Campus Drive  
Saskatoon, Saskatchewan, S7N 5A5  
Canada  
Email: Carolyn.brooks@usask.ca*

*Jennifer Poudrier, Ph.D.  
Associate Professor  
University of Saskatchewan  
Department of Sociology*

*Roanne Thomas, Ph.D.  
Canada Research Chair and Associate Professor  
University of Ottawa  
Faculty of Health Sciences  
School of Rehabilitative Sciences*



### Résumé

Dans son état actuel, le droit criminel engendre des injustices et des incohérences qui sont documentées dans la littérature juridique et en sciences sociales. Alors que plus de 75 médecins se sont récemment regroupés pour adopter un énoncé de consensus destiné à promouvoir une application du droit conforme aux données probantes, nous proposons de dégager de nouvelles pistes de recherche en convoquant des chercheurs qui, en ayant développé des expertises théoriques et méthodologiques dans d'autres champs, peuvent contribuer à renouveler la réflexion critique en matière de criminalisation du VIH.

**Mots clés** criminalisation, perspective critique, VIH

## Des dialogues pour une nouvelle pensée théorique et critique sur le phénomène de la criminalisation du VIH

**CHRISTINE VÉZINA & MARILOU GAGNON**

Au Canada, le fait d'alléguer une exposition au risque de transmission du VIH, lors d'une relation sexuelle, sans dévoilement préalable du statut sérologique peut entraîner diverses accusations criminelles contre des personnes vivant avec le VIH (« PVVIH »), et ce, sans égard à toute transmission effective du virus. Cet état du droit tire ses sources de la décision R. c. Cuerrier, rendue par la Cour suprême du Canada en 1998, dans laquelle le standard élaboré par le plus haut tribunal du pays est venu imposer à toute PVVIH l'obligation de dévoiler son statut sérologique avant d'exposer autrui à un « risque important de lésion corporelle grave » lors de relation sexuelle. Dans ce jugement, la Cour

a établi qu'en présence d'un tel risque, le fait d'omettre de dévoiler son statut sérologique positif au VIH constituait une fraude viciant le consentement du partenaire et, que dans ces circonstances, l'acte sexuel, par ailleurs consensuel, s'apparentait à des voies de faits graves. En s'abstenant toutefois de définir le concept de « risque important de lésion corporelle grave, une zone grise a marqué les interprétations subséquentes des tribunaux inférieurs, ce qui a donné lieu à de nombreuses incohérences du droit et à une grande confusion aux plans juridique et social.

Pour lutter contre ces injustices, bien analysées par Symington,[1] de nombreux défenseurs des droits de la personne se mobilisent depuis plusieurs années pour que les progrès scientifiques et médicaux soient pleinement pris en compte dans l'évolution du test du « risque important ». C'est dans ce but que ces acteurs se sont mobilisés et ont agi à titre d'intervenants auprès de la Cour suprême du Canada en 2012, dans les affaires Mabior[2] et D.C.[3], en visant à limiter la portée excessive du droit criminel. En dépit des positions rationnellement fondées sur les données

scientifiques les plus à jour, et, paradoxalement, à une époque marquée par le paradigme du « traitement comme prévention », [4] la Cour s'est trouvée, dans ces affaires, à interpréter encore plus largement le test du « risque important. C'est ainsi, en effet, qu'elle est venue introduire le concept de « possibilité réaliste de transmission du VIH », en tant que nouveau jalon à l'aune duquel l'analyse du risque devait dorénavant avoir lieu. Sur cette base, elle a jugé que l'utilisation du condom, combinée à une charge virale faible au moment du rapport sexuel, ne comportait pas une possibilité réaliste de transmission et que dans ces cas, une PVVIH n'avait pas à dévoiler son statut sérologique. Ce faisant, la Cour suprême a établi, en s'appuyant sur un raisonnement vague, voire contradictoire, [1] un nouveau standard de risque ayant pour effet d'élargir le champ d'application de la criminalisation du non-dévoilement en cas de relations sexuelles. [1,5]

Tout comme dans les années qui ont suivi le jugement *Cuerrier*, nous observons, depuis 2012, que la jurisprudence rendue par les tribunaux inférieurs dans les suites des décisions *Mabior* et *D.C.* témoignent des incohérences de ces jugements. [6] Par exemple, dans la décision *R. c. Felix*, [7] la Cour d'appel d'Ontario a appliqué le nouveau standard en jugeant qu'en l'absence de l'utilisation du condom, la preuve de la charge virale de l'accusé au moment des rapports sexuels ou le niveau de risque réellement engendré n'était pas pertinente puisque d'emblée, la première condition imposée par le test de la Cour suprême n'était pas rencontrée. Par ailleurs, et allant dans une direction complètement opposée, la cour de première instance de Nouvelle-Écosse [7] a jugé, dans l'affaire *R. v. J.T.C.* que même en l'absence de l'utilisation d'un condom, en présence d'une preuve qualifiant le risque de spéculatif - en l'occurrence la charge virale était indétectable et selon l'expert, le risque s'approchait de zéro -, la cour ne peut considérer qu'il existe alors une possibilité réaliste de transmission. Conclure autrement équivaudrait, selon la juge Campbell, à criminaliser des individus qui ne présentent rien de particulier comparativement au reste de la population. [7] Bien que cette décision ait une force contraignante de moindre importance que celle de la Cour d'appel d'Ontario, puisqu'elle émane d'un tribunal de première instance, elle démontre bien à quel point l'état actuel du droit est susceptible d'engendrer à nouveau des incertitudes. [9] L'instrumentalisation de l'argument de la charge virale faible par les procureurs de la Couronne peut aussi en soi, entraîner une pente glissante, dans un environnement où les obstacles à l'accès et à l'adhésion au traitement sont réels et où le choix de suivre un traitement

doit demeurer libre et volontaire. Le fait de qualifier le comportement d'un individu non adhérent à son traitement de « négligent » et d'avoir recours à cet argument dans des cas relatifs à la criminalisation de l'exposition au VIH soulève des questions éthiques importantes. [8] Ces liens entre adhésion au traitement et négligence présente des risques de dérapage importants à l'égard desquels il faut rester extrêmement vigilants.

Face à ce phénomène, qui place le Canada au rang des pays détenant les plus hauts taux de poursuites en matière de criminalisation du VIH, de nombreux travaux ont été réalisés pour identifier les incohérences et les injustices du droit. [1,6,10] Des analyses ont aussi été effectuées pour dégager les principales tendances, [11] pour documenter les effets pervers de cette criminalisation sur le lien patient-professionnel de santé, [12-15] sur la qualité du counselling, [14-16] sur les efforts de prévention, [13] sur la stigmatisation, [13,16] et sur le caractère non adapté du droit criminel pour inciter le dévoilement. [17] Pourtant, les accusations criminelles continuent d'être portées contre les PVVIH et il est logique de croire qu'en construisant la figure du criminel séropositif, le phénomène de criminalisation génère de lui-même des conditions favorables à sa perpétuation. [12]

Face à ces constats, certains auteurs ont récemment appuyé sur le besoin de développer de nouvelles perspectives de recherche qui s'inscrivent à la frontière des disciplines du droit et des sciences sociales [18] et du droit et de la médecine [14]. Et récemment, plus de 75 médecins canadiens se sont regroupés pour adopter un énoncé de consensus destiné à engager un dialogue avec le monde juridique dans le but de « promouvoir une application de la loi canadienne fondée sur des données probantes ». [2] Ces initiatives peuvent favoriser une meilleure compréhension des enjeux et contribuer à endiguer les applications déraisonnables du droit criminel qui portent atteinte au droit à l'égalité, à la sécurité et à la dignité des personnes vivant avec le VIH. Dans cette perspective, de plus amples travaux méritent d'être développés dans le but de documenter et de comprendre les forces qui marginalisent les personnes vivant avec le VIH et les structures qui les maintiennent dans l'oppression.

C'est en s'inscrivant dans cette mouvance qu'il nous est apparu primordial de dégager de nouvelles pistes de réflexions et de faire appel à des perspectives qui n'ont pas, à ce jour, été explorées dans l'étude du phénomène de la criminalisation du VIH. Dans le cadre d'un webinaire organisé à l'Université d'Ottawa en partenariat avec le Centre de recherche et d'enseignement sur les droits de la personnes, l'Unité de recherches critiques en santé et

Le Réseau juridique canadien VIH/sida, nous avons invité deux chercheurs ayant développé une perspective théorique et méthodologique dans des champs d'études autres que celui de la criminalisation du VIH dans le but de proposer un nouveau regard critique sur ce phénomène. Les deux commentaires présentés dans ce dossier spécial synthétisent les arguments clés présentés en réponse aux questions abordées dans le cadre de ce webinaire qui s'est tenu le 26 novembre 2013. Afin de respecter le plus fidèlement possible les arguments présentés par chacun de nos invités, nous publions ces commentaires dans leur version originale, c'est-à-dire en français pour la Prof. Marie-Ève Sylvestre et en anglais pour le Prof. Michael Orsini.

## Références

- 1.Symington A. Injustice amplified by HIV non-disclosure ruling. *University of Toronto Law Journal* 2013;63(3):485-95.
- 2.R c. Mabior [2012] RCS 371.
- 3.R c. D.C. [2012] 2 RCS 626.
- 4.Voir les travaux du Dr. Julio Montaner et le programme mis en place par le British Columbia Centre of excellence in HIV/AIDS, en ligne : <http://www.cfenet.ubc.ca/tasp> (consulté le 26 mai 2014).
- 4.Grant I. The Over-criminalization of persons with HIV. *Journal of Law and Society* 2013; 63(3): 475-484, à la p. 478.
- 5.Schaffer M. « Sex, Lies and HIV : Mabior and the concept of sexual fraud » *University of Toronto Law Journal* 2013; 63(3):467-74.
- 6.R. v. Felix, 2013 ONCA 415.
- 7.R. v. J.T.C. 2013 NSPC 105. Cette décision semble toutefois « exceptionnelle ». Voir Réseau juridique canadien VIH/sida, L'obligation de divulguer sa séropositivité en droit criminel canadien, Toronto, 2014, qui rapporte, à la note 11, l'existence d'au moins deux décisions ontariennes en vertu desquelles des PVVIH ont été déclarées coupables dans des contextes de relations sexuelles non protégées alors que leur charge virale était indétectable.
- 8.R. v. Kaotalok, 2013 NWTSC 36. Dans cette affaire, la Couronne a mis de l'avant l'idée que l'accusé avait été négligeant en n'étant pas adhérent à son traitement.
- 9.Isabel Grant, « The Prosecution of Non-disclosure of HIV in Canada: Time to Rethink Cuerrier » *McGill JL & Health* 2011;3:7.
- 10.Mykhalovskiy E, Betteridge G. « Who-What-Where-When-And with What Consequences – An Analysis of Criminal Cases of HIV Non-disclosure in Canada. *Can. Journal of Law & Society* 2012; 27:31.
- 11.O'Byrne P, et al. Nondisclosure prosecutions and population health outcomes examining HIV testing, HIV diagnoses, and the attitudes of men who have sex with men following nondisclosure prosecution media release in Ottawa, Canada. *BMC Public Health* 2013; 13(94).
- 12.O'Byrne P, Gagnon M. HIV Criminalization and Nursing Practice. *Aporia* 2012; 4(2):5-34.
- 13.O'Byrne P. HIV Nursing Practice and the Law: What Does HIV Criminalization Mean for Practicing Nurses. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2011; 22: 339-344.
- 14.Mykhalovskiy, E. The problem of "significant risk": Exploring the public health impact of criminalizing HIV Non-disclosure. *Social Science and Medicine* 2011; 668-75.
- 15.Grant I. Rethinking Risk: The Relevance of Condoms and Viral Load in HIV Nondisclosure Prosecutions. *McGill LJ* 2009;54(2):389-404.
- 16.Galletly CL, Pinkerton SD. Conflicting messages: How criminal HIV disclosure laws undermine public health efforts to control the spread of HIV. *AIDS Behav* 2006; 10:451-61.
- 17.Erin Dej, Jennifer M. Kilty, « Criminalization Creep : A Brief Discussion of Criminalization of HIV non-disclosure in Canada ». *Canadian Journal of Law and Society* 2012; 72(1):55-66.
- 18.McLelland, A. Research at the medico-legal borderland: Perspectives on HIV and Criminal Law. *Transcriptions* 2011, en ligne : <http://somatosphere.net/2013/10/research-at-the-medico-legal-borderland.html> (consulté le 26 mai 2014).

*Pour contacter les auteures:*  
*Christine Vézina, LL.B, LL.D.*  
*Professeure adjointe*  
*Université Laval*  
*Faculté de droit*  
*Pavillon Charles-De Koninck*  
*1030, avenue des Sciences-Humaines*  
*Québec Québec, G1V 0A6*  
*Canada*  
*Courriel: Christine.Vezina@fd.ulaval.ca*

*Marilou Gagnon, R.N., ACRN, Ph.D.*  
*Professeure agrégée*  
*Université d'Ottawa*  
*Faculté des sciences de la santé*  
*École des sciences infirmières*

## Commentaire

Prof. Marie-Ève Sylvestre

Professeure agrégée, Droit civil, Université d'Ottawa

*1. Selon votre point de vue, en quoi la pénalisation du VIH contribue à contrôler des populations qui sont ainsi maintenues dans la marginalisation et la stigmatisation ?*

Les personnes vivant avec le VIH sont d'abord marginalisées et stigmatisées parce qu'elles sont porteuses d'une maladie qui, bien que très connue, demeure largement méconnue. Elles le sont doublement parce qu'il y a encore souvent, et ce sans tomber dans les généralisations ayant pour effet de perpétuer les préjugés et la discrimination, un lien étroit entre les personnes vivant avec le VIH et certaines populations pauvres et marginalisées, par exemple les jeunes de la rue, les autochtones, les consommateurs de drogues injectables, les travailleurs(es) du sexe de rue et la population carcérale. Or, ces populations marginalisées ont déjà des contacts quotidiens avec le système de justice pénale. Elles sont l'objet d'une surveillance policière et judiciaire constante en raison de leur visibilité, de leurs conditions de vie ou de leur occupation jugée illégitime des espaces publics. On leur impose un nombre impressionnant de contraventions pour des gestes banals, tels que consommer de l'alcool ou fumer du tabac, ou la satisfaction de besoins essentiels ou des stratégies de survie, telles que dormir, mendier, pratiquer le *squeegee* ou le travail du sexe, qui en soi, ne sont ni illégales ni dangereuses. De plus, lorsqu'elles sont accusées d'une infraction criminelle, telles que méfait, vol (souvent, à l'étalage), possession de drogue ou d'une infraction contre l'administration de la justice (défaut de comparaître ou bris de conditions), elles sont soumises à de multiples conditions de remise en liberté ou de probation, telles que l'interdiction de se trouver dans certains endroits de la ville, un couvre-feu, l'obligation de suivre une thérapie et une interdiction de consommer, qui constituent autant de portes d'entrée pour le système pénal, des occasions de surveillance, mais aussi de nouveaux bris de conditions.

La pénalisation du VIH ne fait donc que s'ajouter à une longue liste de situations pour lesquelles ces personnes sont pénalisées. Cela fournit une occasion supplémentaire à l'État pour les contrôler, les incarcérer et leur accoler l'étiquette stigmatisante de criminel. Et un contact de plus avec le droit criminel, cela veut dire une peine plus lourde parce qu'elles sont alors considérées récidivistes, un casier judiciaire dont il est souvent impossible de se débarrasser, une inscription

au registre des délinquants sexuels, et ce même dans les cas où les rapports sexuels étaient consensuels et protégés, autant d'obstacles afin de se sortir de la pauvreté et de la marginalisation.

Finalement, la pénalisation du VIH peut permettre à des membres de leur entourage de mieux les contrôler. Étant donné la nature privée et à première vue consensuelle des infractions reprochées, les personnes accusées doivent d'abord avoir fait l'objet de plaintes, et il y a un risque réel que les dénonciations soient faites dans un contexte de violence ou de menaces. Sans vouloir perpétuer le stéréotype selon lequel les plaintes d'agressions sexuelles pourraient ne pas être fondées, citons l'affaire D.C. de la Cour suprême du Canada dans laquelle un conjoint condamné dans une affaire de violence conjugale à l'endroit de sa conjointe a ensuite déposé une plainte d'agression sexuelle à l'endroit de sa victime pour avoir eu un rapport sexuel sans divulguer sa séropositivité, et ce même si le conjoint n'avait pas été infecté et qu'ils s'étaient probablement protégés.

*2. Nous formulons l'hypothèse que tout en offrant une illusion d'ordre, la criminalisation du VIH engendre une déresponsabilisation collective à l'égard du désordre qui persiste dans les faits (accès aux soins et services, discrimination, barrières au dépistage, isolement, prévention, soutien, faux sentiment de protection chez les séronégatifs, etc.). Qu'en pensez-vous ?*

Le droit pénal repose sur le principe de la responsabilité individuelle et personnelle. Lorsqu'une personne est accusée, on cherche à déterminer la culpabilité de cette personne seulement et ce, de façon absolue (coupable ou non coupable). Nous ne nous intéressons pas aux degrés de culpabilité, qui ne deviendront pertinents juridiquement et de façon bien limitée que lors de la détermination de la peine, et il n'existe pas de concept de responsabilité partagée, diminuée ou encore de responsabilité collective. Ainsi, à partir du moment où on choisit de criminaliser une situation conflictuelle, ici la transmission du VIH, on la transforme et la met dans la forme pénale. Ce faisant, on participe à la création d'un discours sur cette situation conflictuelle : il ne s'agit plus d'un problème de santé publique, mais plutôt d'un problème personnel. Les personnes vivant avec le VIH sont alors considérées les premières, voire les seules responsables de leur état de santé et de sa transmission. C'est ainsi que l'on occulte plusieurs phénomènes sociaux qui sont aussi responsables de l'infection au VIH et de sa transmission, y compris la pénalisation des conflits sociaux.



Pensons notamment aux stratégies de lutte contre la drogue qui favorisent la criminalisation et l'arrêt complet de la consommation plutôt que la réduction des méfaits, les lieux d'injection supervisée et les programmes d'échange de seringues, ou à la criminalisation des activités entourant le travail du sexe qui a un impact direct sur la possibilité des travailleur(se)s de négocier avec un client potentiel faisant en sorte qu'elles doivent s'isoler et mettre leur vie et leur sécurité en jeu en acceptant des clients qui exigent des services sexuels non protégés et/ou plus risqués; ou encore aux politiques carcérales qui offrent des soins de santé limités ou inexistantes et qui favorisent les comportements sexuels à risque et la transmission du virus par le biais d'échanges de seringues contaminées ou de tatouages. Pensons aussi plus généralement au rôle du système de justice pénale dans la création et la reproduction des situations de pauvreté et d'itinérance, mais aussi des préjugés ayant un impact direct sur l'accès aux soins de santé et à la possibilité de se loger : combien de femmes négocient un gîte temporaire pour elles et leurs enfants en échange de rapports sexuels ou de relations à court ou moyen terme, alors qu'elles n'ont pas accès à un logement en raison de préjugés tenaces à l'encontre de personnes pauvres et vivant avec le VIH? Ces politiques de criminalisation et le refus de fournir des soins de santé sont le résultat d'actions et d'omissions individuelles et collectives, et pourtant, on fait porter tout le blâme et l'odieux aux personnes malades. Sans vouloir déresponsabiliser les personnes vivant avec le VIH qui doivent comme toutes les autres se protéger et être honnêtes à l'égard de leurs partenaires sexuels, le fait d'attirer l'attention sur leur seule responsabilité et de surcroît en les criminalisant, nous empêche de penser à des solutions collectives et sociales à un problème important de santé publique et de société.

*3. Enfin, en vous appuyant sur vos travaux, comment expliquez-vous que ces pratiques de criminalisation se maintiennent et se reproduisent, en dépit des décalages avec les données scientifiques et en dépit des effets pervers documentés (notamment au plan de la santé publique, sur le rapport professionnel de la santé et patient) et de la position des instances internationales qui dénoncent ces pratiques (position fortement défendue par ONUSIDA) ?*

Sans prétendre à l'exhaustivité, cela relève autant des discours qui viennent légitimer l'utilisation du système pénal que des pratiques qui y sont associées. Mentionnons d'abord l'omniprésence du discours de la faute et du choix personnels. Notre droit pénal est ancré dans la théorie du libéralisme politique. En vertu de cette théorie, les êtres humains sont

des êtres rationnels, libres, égaux et indépendants plutôt que contraints, inégaux et relativement dépendants d'un contexte socioéconomique. Le droit pénal punit la personne qui a fait les mauvais choix alors qu'elle était libre et également située par rapport aux autres. Bien que cette personne n'existe pas réellement, le droit pénal perpétue ce mythe et son utilisation est renforcée par le fait que ce discours trouve écho dans tous les domaines de la vie sociale. Si l'être humain est libre et capable de faire des choix rationnels, il nous semble normal qu'il en soit de même de sa sexualité et de sa santé et qu'il doive être tenu personnellement responsable pour la transmission du VIH.

Deuxièmement et malgré des années de recherche démontrant le contraire, nous continuons de croire en l'effet dissuasif et neutralisateur du système pénal et en sa capacité de participer au changement social. On croit à tort que le droit pénal a pour effet de neutraliser le porteur du VIH : en l'incarcérant, on l'empêcherait de transmettre le VIH. Or, il y a beaucoup de transmission du VIH en prison. On croit aussi à tort en l'effet dissuasif: en criminalisant la transmission du VIH, on croit que les personnes seront forcées de divulguer leur séropositivité et qu'elles n'auront plus de comportements sexuels risqués. La théorie de la dissuasion présuppose que les gens pèsent les pour et les contre avant d'agir et qu'ils choisiront de s'abstenir ou de divulguer leur statut parce qu'ils craignent les conséquences pénales. Or, l'action humaine est beaucoup plus complexe, encore plus lorsqu'il est question de sexualité où nous n'agissons pas nécessairement de la façon la plus réfléchie. Les pratiques jugées à risque sont le lot de plusieurs personnes : on n'a qu'à penser aux grossesses non désirées et aux avortements. Il en va de même de l'idée de produire un changement social à travers le droit pénal. Les théories positives, les campagnes de sensibilisation, l'éducation à la sexualité et la lutte à la pauvreté sont des avenues plus prometteuses.

Troisièmement, le droit pénal contribue à la création de monstres. La simplicité avec laquelle le droit pénal aborde (ou n'aborde pas) le contexte socioéconomique entourant les infractions réduit les personnes accusées au rang d'êtres monstrueux qui nous sont complètement étrangers. En matière d'infractions sexuelles liées au VIH, on dépeint les contrevenants comme des prédateurs sexuels, des personnes aux mœurs sexuelles dépravées qui multiplient les partenaires, qui ont des comportements risqués, qui se sont peut-être prostitués, etc. Il devient alors beaucoup plus simple, voire rassurant, d'appliquer le droit pénal à ces personnes que nous croyons que nous ne pourrions jamais être. Or, les criminels sont des personnes ordinaires et qui



nous ressemblent.

Finalement, le système pénal n'est pas particulièrement réflexif, à l'instar de plusieurs systèmes sociaux et bureaucraties. C'est une machine qui gère du volume, qui suit des routines et des procédures bien établies et qui prend pour acquis que les situations qui lui arrivent doivent être traitées par le système sans se demander si celui-ci est le forum approprié. Cela relève certes de l'automatisme, du caractère mécanique des poursuites criminelles et de la facilité avec laquelle on le sollicite. Le seul fait d'interpeller le système pénal fait en sorte que l'on met en place les conditions nécessaires à sa reproduction.

## Commentaire

Prof. Michael Orsini

Professeur agrégé, École d'études politiques, Université d'Ottawa

Directeur, Institut d'études féministes et de genre, Université d'Ottawa

*1. In your opinion, how is the criminalization of HIV in keeping with the social construction of risk and the management of so-called « risky » populations?*

I think we need to expand our understanding of risk to think about the state's role in managing risk and managing risky people and bodies. This is not unique to HIV/AIDS, of course. This is also revealing of the limits of the state to manage risk all the while constructing at-risk populations who require protection or who are vulnerable (think, for instance, of Indigenous people who are constructed as 'at risk'). We should be suspicious of the language of risk because it often masks deep, structural inequalities.

What I think we need to focus on – and here is my bias as a political scientist and not a lawyer – is how criminalization is transforming the state itself and how it constructs and manages risk. Robert Castel,[1] for instance, has alerted us to the importance of seeing how state intervention has become detached in some ways, and how we don't manage risk at all, but only abstract risk factors. Clearly, our experience with criminalization suggests that the dominant strategy is to punish those seemingly 'unwilling and unable' individuals who are presumed to be contaminating the body politic.

While it is fashionable to lament the diminishing role of the welfare state in relation to its citizens, if recent trends in state responses to AIDS are any indication, the specter of 'moral

regulation' threatens, paradoxically, to bring the state ever closer to the citizen, and raises questions about the changing nature of citizenship in a "risk society." The discussion of risk as it relates to AIDS places the burden of responsibility on the backs of the defined 'risk-takers' to alter their behaviour for the sake of the common good. For Castel,[1] the shift from dangerousness to risk rests on the presumption of the disappearance of the subject: "The essential component of intervention no longer takes the form of the direct face-to-face relationship between the carer and the cared, the helper and the helped, the professional and the client. It comes instead to reside in the establishing of flows of population based on the collation of a range of abstract factors deemed liable to produce risk in general."

Castel's[1] point is relevant to the current discussion in at least two respects. First, the move to criminalize HIV presupposes that a given set of factors "render more or less probable the occurrence of undesirable modes of behaviour." Some individuals, it is argued, will escape all prevention efforts because they inhabit a world in which disease transmission takes a back seat to unfettered sexual expression. Such persons are often described as sexual outlaws, persons who derive their pleasure from and find a thrill in impersonal sex, with little or no regard for the health and well being of others. Second, the transfer of responsibility from state agencies to courts signifies a cutting loose of the ties between the state and the citizen. It entails a shift from overt intervention to a presumably more "benign" form of state activity. That is, the state is not concerned with altering those factors that contribute to the spread of HIV -- they are given -- so much as with ensuring that these factors don't conspire to produce the negative result: reckless transmission of HIV. This "new mode of surveillance" purports to serve the public good in promising to deter individuals from placing other people's lives at risk.

*2. We formulate the hypothesis that while offering the illusion of good public policy, the criminalization of HIV is an ineffective use of State resources (law enforcement, lawyers, judges, correctional facilities, etc.), a counter-productive response to the HIV epidemic, and an approach to management "risk" that undermines public health efforts (barriers to testing, prevention, access to care and services). How do you respond to this hypothesis?*

I agree with this sentiment in principle, but I think it is wrong to assume that there is something called evidence that feeds into policy in ways that produce « good » public

policy. Governments sometimes make decisions based on the flimsiest of evidence, so to suggest that the evidence speaks for itself is not particularly helpful. Of course, it is entirely appropriate to suggest that criminalization is counter productive if we want to get ahead of the epidemic, but of course, policies can, and often do, miss the point because they are not simply responses to public problems – they carry great symbolic weight. They articulate ideas about the ‘problem’ that demands public attention, as well as meanings about the objects of policy. Public policy scholars are also interested in how policies might be shaped by the legacies of previous policies, or path dependent. This thinking suggests that the ability to craft good public policy is limited by the legacy of past policy decisions, which stymie efforts to move forward. Altering a policy might harm some constituents more than others, or might be politically disastrous even if it is the « right » thing to do. So it is not surprising that groups that are negatively constructed in society happen to be the targets of punitive policy measures that reinscribe their stigmatized or deviant status.

We need to better grasp the environment in which decision making takes place – an environment that involves a constellation of actors. And in the field of criminalization of HIV/AIDS nondisclosure, it behooves us to connect the recent interest in criminalization to broader trends in HIV/AIDS policy. And I think I would return to the idea of exceptionalism here – as much as there are state efforts underway to end AIDS exceptionalism – to integrate AIDS with blood-borne illnesses, our response to HIV remains exceptional, exceptional in its ignorance, exceptionalism in its rejection of sound reason. And why is this the case? Because in some senses, there is nothing rational about HIV/AIDS policy. In her definitive cultural history of HIV/AIDS, Treichler (1999, 11) used the term “epidemic of signification” to describe AIDS as both a “transmissible lethal disease and an epidemic of meanings or signification”. Although HIV/AIDS has become more manageable for some, especially those who have access to medication, state responses to AIDS today harken back to a time when moral panic characterized responses to the epidemic. The paradox of AIDS exceptionalism and debates surrounding the criminalization of nondisclosure suggest that the meanings attached to HIV/AIDS are shifting in the wake of scientific advancements and legal judgments that are creating an ethically uncertain climate.

The Public Health Agency of Canada is in the process of introducing what it calls service integration, which would fold HIV/AIDS services and funding under the umbrella of other sexually transmitted and blood borne infections (STDBBIs).

HIV/AIDS policy is changing – exactly how and what impact it will have on people living with HIV/AIDS (PHAs) and AIDS service organizations (ASOs) on the frontlines of the epidemic, is admittedly difficult to discern. How do we make sense of this proposed shift? What does it mean for preserving the distinctive character of HIV/AIDS organizing, which has been marked by more than three decades of social movement activism in Canada and elsewhere? Does an integrated model of service delivery signify the end of HIV/AIDS exceptionalism as we know it?

*3. Finally, drawing on your current work, how do you explain the effects of criminalization on those involved on the ground (community-based organizations and health care system), on advocacy and activism work, and on the ethical challenges and tensions that continue to receive little attention in the Canadian context?*

I think this is precisely what some of us are trying to understand – I don’t think we know enough except to suggest that the discourse of criminalization has penetrated beyond the realm of courts and the law. It is part and parcel of what it means to do advocacy in the name of AIDS. It has become an inescapable feature of advocacy and activism.

While there is much to criticize about our current government, I think a Foucauldian sensibility suggests the need to look more closely at other actors – even those actors who do otherwise good work to assist people living with and vulnerable to HIV. Are they, perhaps unwittingly, reproducing discourses about criminalization that might be problematic? I think that we have to look beyond the state to explore how criminalization discourse is insinuating itself in society more broadly – and look beyond the state as the target or locus of our anger.

In a CIHR-funded project I have just started with my colleague Jennifer Kilty in the Department of Criminology at the University of Ottawa, we are interested in the role of emotions in the criminalization debate, and how a range of actors mobilize emotions in discourse. I think we need to find a place for talking about how emotions are mobilized by the state in a variety of ways – think of Stephen Harper’s omnibus crime bill, for instance. The ethical tensions that are characteristic of the field of criminalization are not somehow easily resolved in the realm of advocacy. They are emotionally charged and not always dictated by evidence or rational argument. Our project explores the everyday ethical challenges faced by staff of ASOs as they navigate a complex of medical, legal and ethical uncertainty amidst

the growing trend of criminalizing HIV/AIDS nondisclosure. Our project seeks to explore the gap between official ethical statements or pronouncements and how the “more inchoate moral sentiments of ethics on the ground get transformed into decisions and courses of action... These on-the-spot decisions about particular instances often cumulate over time into routinized but not fully codified ways of doing things”. [2 p.374]

Criminalization is emotionally charged because cases involving disclosure typically lead to feelings of anger, fear, guilt, shame, and disgust. Individuals charged with failing to disclose their status are often portrayed in the media as morally reprehensible, while their partners have been cast as unwitting victims.[3] The field is ethically uncertain because legal and scientific knowledge about HIV transmission is constantly shifting, making it difficult and unclear for ASOs and PHAs to determine what constitutes ethically appropriate sexual behaviour. The evolving nature of knowledge about the risks associated with sexual activity with PHAs means that complex questions and decisions occur in a “medico-legal borderland” (see Mykhalovskiy[4]).

We are interested in how the ethical issues related to HIV/AIDS intersect with and are guided by efforts to mark the illness as “exceptional”, despite recent attempts to fold HIV/AIDS into a broader public health framework that addresses blood-borne diseases. Paradoxically, the very nature of the criminalization of nondisclosure reinforces the exceptional nature of HIV/AIDS, just as public health developments suggest that AIDS is shifting from being an acute illness to a chronic, manageable condition.

## References

- 1.Castel, Robert. 1991. “From Dangerousness to Risk.” In *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, ed. Gordon Burchill, Colin Gordon, and Peter Miller, 281-99. Chicago: University of Chicago Press.
- 2.Heimer, C.A.. 2013. ‘Wicked’ Ethics: Compliance Work and the Practice of Ethics in HIV Research. *Social Science and Medicine* 98: 371-378.
- 3.Treichler, P.A. 1999. *How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*. Durham: Duke University Press.
- 4.Mykhalovskiy, E. 2011. The problem of ‘significant risk’: Exploring the public health impact of criminalizing HIV nondisclosure. *Social Science & Medicine*, 73 (5): 668-675.

# 3

## Résumé

Il n'est pas rare d'entendre, en sciences infirmières, que la relation entre l'infirmière et le soigné doit viser à être thérapeutique et aidante. Ces deux qualificatifs, présentés comme des exigences, jouent un rôle important dans l'attitude de l'infirmière. Ils l'invitent à adopter une approche orientée sur l'atteinte d'objectifs afin de générer des impacts positifs sur le soigné. Or, du coup, la relation devient une « tâche » à réaliser, et fait de la rencontre avec l'autre une démarche à appliquer. Ces constats ont fait émerger l'intérêt de réaliser une étude théorique dont l'objet consiste à explorer les fondements premiers de la relation infirmière/soigné. Par une analyse dialectique comparant les écrits de la littérature infirmière à ceux du philosophe Gabriel Marcel, nous proposons un modèle prenant racine sur les notions de rencontre et d'intersubjectivité, en rappelant ce que devrait d'abord être la relation entre deux personnes, une infirmière et un soigné.

**Mots clés** analyse dialectique, Gabriel Marcel, intersubjectivité, MIRIS, relation infirmière/soigné

## Les fondements de la relation infirmière/soigné revisités par un modèle construit autour de la philosophie de Gabriel Marcel

**CHANTAL VERDON, MIREILLE LAVOIE & DANIELLE BLONDEAU**

### Introduction

La relation est un fondement essentiel de la discipline infirmière puisque le service que rend l'infirmière se fait difficilement sans porter un regard sur le lien qui l'unit au soigné. D'ailleurs, les connaissances qui émergent des différents écrits dans ce domaine démontrent que la nature de la relation peut influencer la santé des personnes soignées.[1-3] La qualité de cette relation est abondamment exposée dans la littérature infirmière surtout dans les secteurs d'activités où les soignés sont particulièrement

vulnérables tels que l'oncologie,[4] les soins palliatifs,[5] les soins critiques[6] et la santé mentale[7]. Il est donc possible d'émettre l'hypothèse que plus la situation de santé du soigné est précaire, plus la relation infirmière/soigné (RIS) est importante. Les connaissances relatives à cette relation servent à orienter des recommandations professionnelles pour la pratique au quotidien. Ainsi, l'attitude de l'infirmière, ses habiletés relationnelles, les réactions du soigné et ses attentes, les demandes des milieux de pratique et l'intégration aux soins figurent parmi les thèmes exploités dans la littérature infirmière sur ce phénomène. En fait, il s'agit d'un domaine d'intérêt très vaste qui exploite une multitude de connaissances diversifiées - théoriques, empiriques, philosophiques, professionnelles - mais parfois contradictoires. D'ailleurs, à ce propos, différents types de relation, tant observés dans la pratique des infirmières[8] qu'encouragés par divers modèles de soins infirmiers,[9,10] tentent de décrire un idéal à atteindre pour la pratique infirmière. Alors que certains types de relation sont à proscrire - la relation d'amitié, sympathique

et surengagée, d'autres types sont plutôt encouragés – la relation professionnelle, thérapeutique, empathique et de caring. En outre, les fondements de la RIS renferment plusieurs consignes professionnelles.[11-13] Passant par le contenu qu'il est possible de partager avec le soigné, jusqu'à l'intensité des liens à développer et la distance permise, l'infirmière entre en relation avec le soigné selon une série de recommandations qui ne sont pas toujours claires ou cohérentes - même si certaines d'entre-elles sont appuyées théoriquement – entraînant une certaine confusion sur la façon d'être avec l'autre.

Plusieurs directives professionnelles relevées dans la littérature infirmière sont imprécises et se contredisent entre elles. À titre d'exemple, l'infirmière est encouragée à développer une intimité avec le soigné tout en gardant une certaine distance professionnelle. On l'invite à se mettre à la place de l'autre, mais en privilégiant un lien plutôt hiérarchique, se positionnant bien souvent comme une experte quant au vécu de l'autre. Elle est avertie du danger d'un « surengagement », mais on l'encourage simultanément à s'investir avec compassion et don de soi. Ainsi, les limites à instaurer entre elle et le soigné sont floues. Et lorsque précisées, elles portent davantage sur des considérations d'ordre spatial. On mentionne par exemple d'avoir la « juste » proximité physique et de ne pas trop s'investir émotionnellement.[14,15] En outre, on émet une série de directives qui encourage l'infirmière à demeurer objective et neutre, mais en privilégiant l'aspect humain et l'implication émotive, ce qui peut devenir contradictoire. Ces mêmes contradictions s'illustrent par la sémantique des mots employés pour décrire la RIS, tels « professionnel tears » et « intimité professionnelle »[16,17] qui alimentent toutes sortes de questionnements. L'infirmière qui pleure agit-elle avec professionnalisme envers le soigné ? L'intimité exclut-elle l'objectivité attendue du professionnel ? Bien que la naissance de ces nouveaux termes semble rallier des paradoxes – objectivité et professionnalisme versus subjectivité et compassion – on sent que les délimitations de la RIS peuvent être contestables.

En somme, à la lumière de ces observations relevées dans la littérature infirmière – principalement par l'entremise de la base de données CINAHL spécialisée en sciences infirmières, la RIS n'est pas clairement définie et les directives visant à guider les infirmières n'atteignent pas leur but. Ce sont ces constats qui mènent au but d'une étude théorique sur l'analyse des fondements de la RIS [18]. Il s'agit de comparer la littérature infirmière à ceux du philosophe existentialiste Gabriel Marcel afin de mettre en lumière les fondements de la relation à l'autre et, dès lors, de la RIS.

En fait, Marcel s'est beaucoup intéressé aux expériences humaines et à l'intensité des liens qui caractérisent les rapports entre les personnes.[19,20] Il est un des philosophes à avoir réfléchi à la notion d'intersubjectivité – tout comme Husserl, Merleau-Ponty et Buber –, mais l'un des rares à l'avoir exploitée et décrite de façon plus spécifique comme essence première de la relation. Gabriel Marcel propose une dimension particulière de la notion d'intersubjectivité, où il la positionne comme le précurseur de toute relation, le point de départ qui met en relief l'importance de partir de soi pour ultimement aller vers les autres. Marcel propose alors une réflexion qui tourne autour du principe de prendre soin de soi pour prendre soin des autres, un regard des plus pertinents pour la pratique infirmière. En fait, il précise la nécessité d'un mouvement incessant entre soi et l'autre, une symétrie, où il n'est pas possible de tenir compte uniquement du soigné pour créer et vivre une relation.

Cet article vise donc à décrire les propositions philosophiques qui découlent d'une analyse ayant comparé la pensée de Gabriel Marcel aux écrits en sciences infirmières concernant la relation à l'autre. Ces propositions ont permis de développer un modèle intersubjectif de la rencontre infirmière/soigné (MIRIS) permettant de redéfinir la relation en vue de l'adapter aux réalités contemporaines des infirmières. Nous proposons d'abord de revoir deux fondements théoriques importants pour la RIS.

### Les fondements théoriques de la RIS

Les fondements théoriques de la RIS relevés dans la littérature infirmière – toujours au sein de la base de données CINAHL – contribuent à définir ce qu'elle devait être en soi. Deux principaux fondements retiennent notre attention pour leur popularité au sein de la littérature : la portée thérapeutique de la RIS et son association évidente au soin. Ceux-ci décrivent les échanges qui surviennent entre l'infirmière et le soigné en imposant un contenu et une façon d'être spécifique.

#### *La relation thérapeutique*

Le terme « thérapeutique » définit la nature de la RIS et la plupart des écrits en sciences infirmières l'utilisent et le considèrent d'emblée comme une norme à respecter. La relation est, et doit être qualifiée de cette façon. Chambers[21] précise qu'elle est dite « thérapeutique » lorsqu'elle s'associe nécessairement au traitement du soigné, à des objectifs concrets impliquant des effets positifs sur le soigné, voire même à l'initiation d'un changement pour lui. Cette description implique alors un haut niveau de performance pour l'infirmière. En effet, celle-ci doit développer des relations qui exigeront une structure



organisée en vue d'atteindre un but et des objectifs ciblés et positifs pour le soigné. La perspective de ce type de relation oblige à développer de solides connaissances et une façon de faire qui met en lumière des techniques et des habiletés pour répondre à ces exigences.

Or, ces exigences contraignent l'infirmière à identifier concrètement des effets sur le soigné, qu'ils soient mesurables ou qualifiables. L'infirmière cherche alors à saisir l'ampleur de son action sur l'autre. À ce propos, des protocoles liés à la relation sont nés,[22] et des techniques de base ont été proposées en vue de guider les infirmières.[23,24] Il n'est donc pas rare d'entendre des infirmières parler de la relation et de leurs désirs profonds d'aider le soigné par une parole dite, de le soulager psychologiquement par le lien créé avec lui, de le consoler par l'emploi de mots précis. Plusieurs sont alors en quête du meilleur discours à tenir en vue de générer un mieux-être sur l'autre.

Or, cette quête de mots pour soigner l'autre peut causer une pression importante chez l'infirmière. En effet, cette pression ajoutée à la notion de temps et à la complexité du soin peut amener l'infirmière à se centrer davantage sur la tâche, plutôt que sur le lien qui l'unit à l'autre entre autres lorsqu'elle n'arrive pas à trouver ce qu'elle doit dire au soigné. Ce dernier peut d'ailleurs ressentir ce besoin qu'elle a de l'aider inextricablement. Ainsi, ce type d'exigence risque d'alourdir le processus de la relation, surtout si on lui cède des vertus « thérapeutiques » qui entrent en contradiction avec d'autres attributs de la relation comme la notion de caring, ou d'intimité. Ces notions étant davantage orientées vers la rencontre de l'humain et le caractère intuitif lorsqu'il s'agit d'aller vers l'autre,[25,26] elles sont moins orientées vers une certaine productivité. D'ailleurs, cette productivité explique sans doute l'association évidente de la relation au soin, le propos du deuxième fondement théorique.

### La relation en tant que soin

La relation est très souvent décrite comme un acte de soin en soi. À ce titre, plusieurs appellations qui lui sont associées sont présentes au sein de la littérature infirmière : « relation soignante », « relation de soin » et « soin relationnel ».[27,28] Plusieurs théoriciennes ont d'ailleurs décrit le soin par l'approche relationnelle que crée l'infirmière envers le soigné (cf. tableau 1).[9,10,29-31]

Historiquement, la réflexion autour de la notion de RIS est survenue suite à celle du soin. En fait, selon les propos de Collière [32], développer le corpus de connaissances sur la relation est devenue nécessaire lorsqu'il a été établi que l'infirmière devait répondre aux besoins du soigné pour raffiner ses soins. Par conséquent, dans l'optique de le découvrir, de mieux le connaître et de le comprendre, l'infirmière devait apprendre à créer des liens avec lui. Les connaissances développées par la suite ont servi essentiellement à atteindre ce but. Ainsi, concevoir la relation de cette façon explique son impact majeur sur le rôle de l'infirmière, sur sa pratique et conséquemment sur le soin. Pourtant, si le fait de vouloir connaître le soigné devient véritablement le but de la relation, il n'implique pas d'emblée que cette relation soit un soin proprement dit. Aussi, ce portrait anthropologique, tel que présenté par Collière, justifie la portée professionnelle et thérapeutique de la RIS.

Or, est-ce que les caractéristiques attendues et exigées de la RIS répondent à ces fondements ou si elles se détournent de sa nature idéale? Puisqu'il s'agit ici de réfléchir à l'essence même de la relation, l'exploration de ce questionnement doit forcément passer par une réflexion d'ordre philosophique. Pour y parvenir, la pensée de Gabriel Marcel et sa position sur la notion d'intersubjectivité ont été privilégiées, considérant la portée des travaux novateurs de ce philosophe qui propose d'abord de prendre conscience de soi afin d'arriver

Tableau 1. Les théoriciennes et leur définition du soin [18]

Théoriciennes	Définition du soin
Peplau	Établir des relations interpersonnelles en vue de connaître et comprendre soi et l'autre.
Travelbee	Créer des relations d'humain à humain teintées de sympathie, un niveau supérieur de l'empathie.
Paterson et Zderad	Promouvoir un dialogue par l'exploration d'un espace créé par des transactions intersubjectives teintées d'empathie.
Parse	Établir une présence vraie décrite comme une façon d'être avec l'autre, une qualité d'attention envers le soigné.
Watson	Développer une relation de caring transpersonnelle, une relation spéciale d'humain à humain.

ultimement à regarder les autres, définissant du coup la véritable essence d'une relation à l'autre. Une analyse dialectique a donc été effectuée entre les écrits de Gabriel Marcel et ceux des soins infirmiers, permettant de revoir la structure de la RIS et les exigences qui peuvent et doivent en découler.

### Analyse dialectique de la RIS : vers une formulation du modèle intersubjectif de la rencontre infirmière/soigné (MIRIS) inspiré de Gabriel Marcel

L'analyse dialectique de la RIS à partir de la pensée de Gabriel Marcel et des écrits infirmiers se décrit par trois étapes successives inspirées par les travaux de Couillaud.[33] La première consiste à extraire le sens des mots – ceux utiles pour décrire tout processus d'une rencontre entre deux personnes. Ainsi, il s'agit d'explorer le sens donné à la RIS, tel que défini dans la littérature infirmière et ce que propose Gabriel Marcel. La seconde étape vise à retracer les convergences et les divergences parmi les écrits respectifs. Enfin, la troisième étape conduit à identifier les contradictions entre ces comparaisons, en vue de faire émerger des propositions qui fondent la base ontologique d'un modèle [18] – le MIRIS – permettant de redéfinir des paramètres cohérents à l'endroit de la RIS. C'est l'ensemble de ce processus d'analyse qui a mené à l'élaboration de ce modèle.

Ce processus d'analyse repose toutefois sur une préparation initiale comprenant la sélection d'écrits de Gabriel Marcel et des sciences infirmières. D'abord, par une analyse des écrits de Gabriel Marcel, des thèmes et des sous-thèmes ont été recensés à l'intérieur de l'ensemble de ses publications. Chacun de ces éléments a mené à l'identification de mots-clés utiles au processus dialectique. Ils ont été traduits en anglais pour être insérés dans la base de données CINAHL en sciences infirmières. Cette base de données est celle qui a été préconisée puisqu'elle répertorie l'ensemble de la littérature infirmière. La sélection des écrits infirmiers s'est alors effectuée par des critères d'inclusion précis<sup>a</sup> où principalement ils devaient décrire un portrait de la relation infirmière/soigné. Ainsi, plus de 174 publications comprenant des textes théoriques, des résultats de recherches empiriques, des réflexions d'ordres philosophiques ou des directives

professionnelles ont été sélectionnées. Cette préparation initiale a donc permis d'entreprendre le processus d'analyse dialectique avec les écrits de Gabriel Marcel faisant émerger le MIRIS.

Ce modèle définit les fondements de la RIS à partir de l'intersubjectivité, une notion qui sera détaillée et schématisée un peu plus loin. Ces fondements font référence aux conditions, à la nature et aux limites de la relation qu'il convient d'entrée de jeu de définir selon une vision philosophique.[34] D'abord, les *conditions* de la RIS sont ce qui lui permet d'exister, dit autrement, sans elles la relation ne peut survenir. Il s'agit donc de préalables, d'exigences qui évoluent et qui changent. Les conditions sont de première importance puisqu'elles expliquent les circonstances qui permettent à la RIS d'être ce qu'elle est. La *nature* de la RIS correspond à son essence, à ce *qu'elle est*, ses caractéristiques, ses attributs, ses qualités. Elle précise ultimement son but, sa finalité, et demeure immuable. Finalement, les *limites* représentent tout ce qui est exclu de la RIS. Il s'agit des frontières à ne pas dépasser, des barrières à ne pas franchir pour qu'elle puisse continuer d'exister.

Ces précisions mettent déjà en lumière une ambiguïté importante dans l'utilisation des termes utiles dans la description de la RIS en sciences infirmières (cf. tableau 2). En effet, l'analyse des mots employés dans la littérature infirmière en lien avec la notion de relation démontre qu'un même terme peut définir à la fois la nature de la relation et sa condition. À titre d'exemple, la notion d'engagement est incluse dans la définition de la relation,[35] tandis qu'à d'autres égards, il s'agit d'une condition à la RIS.[36]

Pour être logique, un même terme ne peut simultanément décrire une chose, un phénomène, et en être le préalable, au risque de dénaturer le sens qu'il revêt. Partant de ces constats, le MIRIS propose de clarifier ce qui précède toute relation, soit l'intersubjectivité. Et précèdent toute possibilité d'intersubjectivité, il y a une rencontre, ici entre une infirmière et un soigné.

#### La rencontre infirmière/soigné

Le MIRIS propose, d'après l'héritage de Gabriel Marcel, que la *rencontre* entre deux personnes précède toute

Tableau 2. Nature et condition de la relation relevées dans la littérature infirmière

Nature	Condition au développement de la relation
Relation d'aide	Être aidant
Relation thérapeutique	Être thérapeutique
Relation engagée	Être engagé

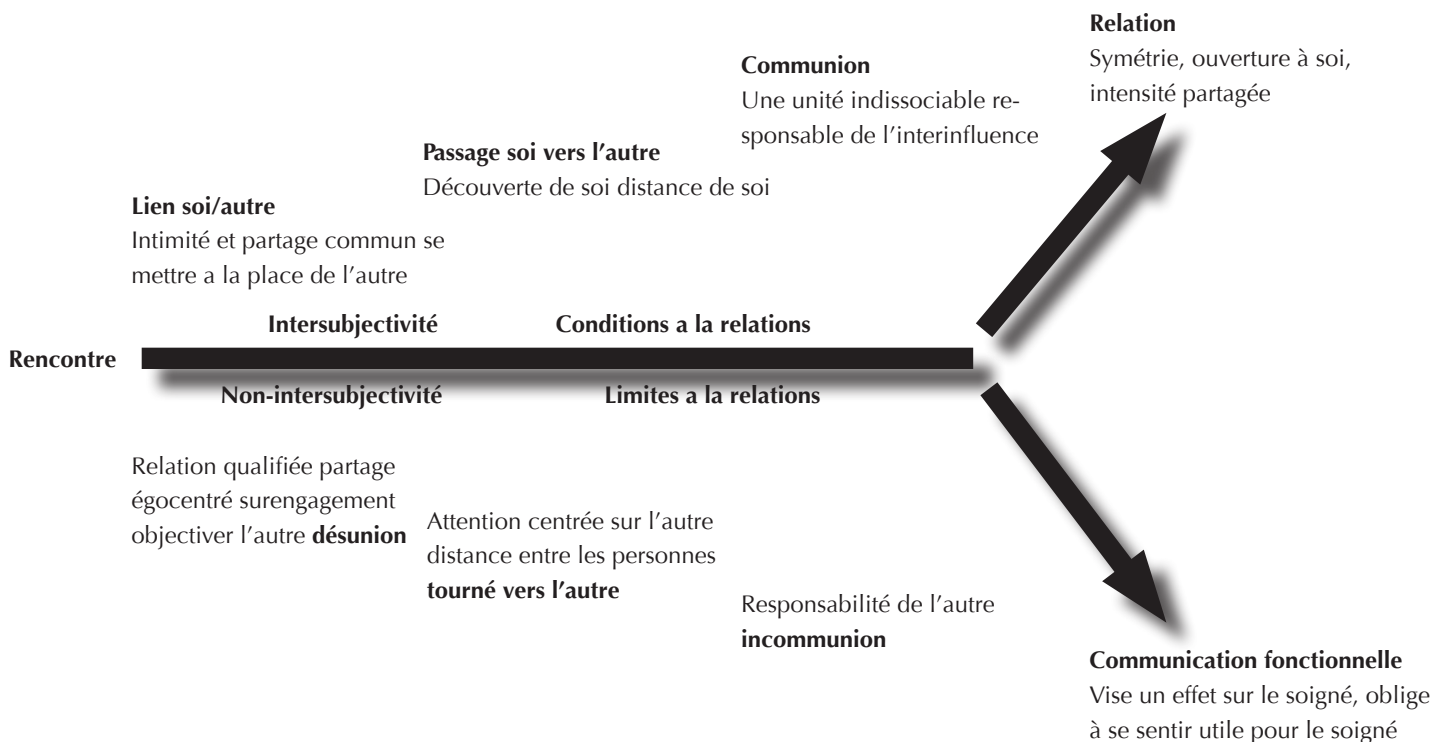
possibilité même de relation.[19,20] Ceci permet de saisir le véritable sens d'une rencontre entre deux personnes et comment celles-ci peuvent évoluer vers une éventuelle relation. Sa particularité réside dans l'optique que toute rencontre n'aboutit pas nécessairement à une relation. Ce regard pour les sciences infirmières n'est pas banal puisque, dans la littérature infirmière, les notions de « rencontre » (communément appelé *meeting* en anglais) et de « relation » sont couramment utilisées en tant que synonymes. Outre l'utilisation que l'on fait de ces termes, la notion de relation demeure omniprésente, confondant les personnes sur le fait que même si les attitudes d'une personne sont inappropriées, il s'agit quand même d'une relation telle que le proposent les termes de la relation non engagée, relation confuse ou relation superficielle.

Le MIRIS permet donc de préciser que tout n'est pas synonyme de relation, et qu'une rencontre n'est pas encore une relation. La relation est l'une des finalités possibles lorsque survient une rencontre infirmière/soigné. L'autre possibilité est que la rencontre entre deux personnes conduise à une « communication ». Cette communication, que Marcel dit fonctionnelle[37] entre l'infirmière et le soigné, s'oppose en fait à la relation. Manifestement, ces termes sont couramment présentés comme des synonymes, soit des termes interchangeable dans le corpus de connaissances infirmières.

Afin d'illustrer ce propos, la recherche systématique des termes *communication* et *relation*, par l'entremise de base de données spécialisée telle que CINAHL, est éloquent. Ces termes sont des mots-clés répertoriés simultanément dans la plupart des publications servant à décrire la RIS. En outre, la rencontre entre l'infirmière et le soigné donnera place à une relation ou à une communication. La différence repose sur la présence ou l'absence d'une intersubjectivité (cf. figure1). En présence d'intersubjectivité, la rencontre entre l'infirmière et le soigné conduira à une relation; en son absence, la rencontre mènera plutôt vers l'établissement d'une communication fonctionnelle. La notion d'intersubjectivité est donc au centre de la compréhension du MIRIS, tel que le stipule Gabriel Marcel, en tant que prérequis à toute relation.

### L'intersubjectivité : le prérequis à toute relation

L'intersubjectivité est le prérequis à toute relation. Elle décrit un processus évolutif qui permet de comprendre la nature de la relation et représente ce qui devrait la précéder, c'est-à-dire ses conditions, ses préalables. Plusieurs disciplines, telles que la sociologie et la psychologie, discutent de l'intersubjectivité sous l'angle du lien qui unit les personnes entre elles. En sciences infirmières, elle a déjà été considérée comme une solution pour joindre des positions dichotomiques sur la nature de la RIS[38,39] – être objectif et neutre versus



être impliqué émotionnellement et centré sur l'humain. Un bref portrait sur son rôle démontre qu'elle sert surtout à décrire la teneur de l'union infirmière/soigné, voire l'interdépendance que les personnes peuvent développer ensemble.[10,40] Parmi ces propos, l'intersubjectivité sert parfois à décrire, de façon abstraite, une intensité dans l'engagement de l'infirmière envers le soigné. Pour d'autres, elle sert d'appui pour décrire une habileté à entrer dans l'expérience de l'autre, dans son monde, par un mouvement qui se voudrait naturel lorsque deux personnes se rencontrent.[41] D'autres auteures stipulent que l'intersubjectivité correspond au regard que devrait posséder l'infirmière envers le soigné concernant deux thèmes particuliers : soit la nécessité de prendre conscience de soi et de mieux se connaître.[10] L'intersubjectivité sous-entend donc une découverte de soi, une motivation et une intention qui décrit l'ampleur de l'attention qu'une personne peut donner à une autre. La notion d'intersubjectivité demeure toutefois peu explicite dans les théories en sciences infirmières[18] et mériterait d'être contextualisée au bénéfice de la pratique infirmière considérant de nombreux enjeux liés aux conditions de travail des infirmières en lien avec la RIS. L'intersubjectivité devrait donc lui servir de guide. Or, actuellement bien qu'elle apparaisse à travers des conceptions infirmières enseignées et promues depuis plusieurs années par entre autres Watson, Paterson, Zderad et Parse, elle n'éclaire pas concrètement les infirmières dans leur quotidien. Dans la mesure où elle peut être une solution, il importe d'y retrouver son essence première.

Les travaux de Gabriel Marcel ont donc servi de base pour construire une analyse qui adopte comme point de départ cette notion d'intersubjectivité, notamment par l'emploi d'exemples concrets remettant en question les fondements décrits précédemment : la relation qualifiée de thérapeutique et le soin associé à la relation. L'intersubjectivité, telle qu'analysée à travers les écrits de Gabriel Marcel, conduit à l'énonciation de trois thèmes[18] : le lien infirmière/soigné, le passage de soi vers l'autre et la communion entre l'infirmière et le soigné. Ces derniers ne doivent pas être considérés de façon linéaire, c'est-à-dire à la suite les uns des autres, mais comme étant inextricablement interreliés, et décrivant de la sorte ce qui conduit deux personnes (ou plus) à établir une relation ou une communication fonctionnelle.[18]

*Le lien infirmière/soigné.* Le lien développé entre l'infirmière et le soigné explique véritablement la trajectoire d'une rencontre entre deux personnes, se différenciant de la RIS. En effet, le lien infirmière/soigné n'est pas vu ici comme un synonyme du mot relation, tel qu'observé dans la littérature

infirmière. Il définit l'intersubjectivité, une condition pour que survienne la relation. Si un lien est possible, la relation existera. À l'inverse, en l'absence de ce lien, la rencontre laissera place à une communication purement fonctionnelle entre un émetteur et un récepteur.

Actuellement, le type de lien infirmière/soigné est surtout défini par le rôle et la fonction de l'infirmière. Plus précisément, la RIS existe parce qu'il y a un service à offrir. Ainsi, dans cette optique, la relation et le soin sont intimement liés. Une personne donne et une autre reçoit. L'infirmière est une professionnelle qui est liée à une personne vulnérable et cette réalité précise la nature des liens créés. Les directives professionnelles contribuent en ce sens à spécifier aux infirmières que leur lien avec le soigné ne peut être amical, social et sympathique. Les liens doivent demeurer professionnels, obligeant l'infirmière à définir un but et des objectifs concrets pour orienter la relation. Par conséquent, la relation, selon la plupart des recommandations, doit être asymétrique, et l'infirmière essentiellement centrée et tournée vers le soigné.[11]

Or, selon le MIRIS, cette description fait référence à l'absence d'intersubjectivité et oriente l'infirmière vers l'inverse d'une union avec le soigné. En effet, l'idée d'avoir un but concret à atteindre – être thérapeutique, être aidante, par exemple – via le lien développé avec le soigné décrit un phénomène important, mais différent de ce que propose Gabriel Marcel. L'infirmière, soucieuse de développer une relation d'aide, est surtout préoccupée de l'effet qu'elle produit sur le soigné. Dans cette optique, elle peut paraître préoccupée de l'autre, mais en fait elle est surtout préoccupée d'elle-même, de la finalité de ses propres actions et de l'image qu'elle veut projeter sur le soigné. Pour Marcel, cette façon d'être avec l'autre correspond ici au fait d'être « encombré de soi-même », ce qui est contraire à l'idée de former un lien menant à une relation avec le soigné. L'infirmière qui est par conséquent centrée sur l'effet qu'elle produit sur le soigné n'est pas à l'écoute de l'autre malgré les apparences.[42] Cette façon de voir remet également en question l'association du soin à la relation. Le soin se doit d'être thérapeutique, mais la relation, quant à elle, doit d'abord et surtout exister. Ainsi, selon le MIRIS, la relation précède le soin et elle n'a pas à être qualifiée d'une quelconque façon.

Le MIRIS propose ainsi différents ingrédients permettant de développer la relation. D'abord, il s'agit de se soucier de l'autre comme s'il s'agissait de soi. Pour y parvenir, se mettre à la place de l'autre – bien que l'autre soit différent de moi – oblige à développer un partage *commun* avec le soigné. Ce partage est en fait un thème central du lien créé

entre deux personnes chez Gabriel Marcel. En effet, il s'agit de chercher à créer une intimité où notre monde respectif rejoint celui de l'autre, une quête d'affinités avec l'autre [42]. Ce monde fait référence à de multiples possibilités telles qu'une émotion, une expérience, une pensée, un état ou un ressenti. Le partage n'implique pas nécessairement un monde de paroles, mais plutôt de ressentir que l'autre est un autre « moi », qu'il peut me ressembler. Ainsi, les échanges qui s'ensuivent permettent de construire un lien unique. En d'autres mots, chaque infirmière peut créer des liens différents envers chaque soigné, puisque le commun propre à chaque intimité créée dépend de la personne avec laquelle on se lie.

En somme, la relation par le lien créé entre deux personnes est considérée selon une perspective non hiérarchique, égalitaire, voire symétrique, entre les personnes qui en font partie. Toutes les relations se construisent par un lien unique à partir duquel deux personnes échangent et partagent un monde similaire construit autour d'opinions, de valeurs qui les rejoignent quant à leur propre réalité sur les situations qui se présentent à eux, au moment de la rencontre. L'infirmière crée donc un lien unique avec le soigné. Pour ce faire, elle doit passer par elle pour aller vers l'autre, conduisant au deuxième thème de l'intersubjectivité.

*Le passage de soi vers l'autre.* Le passage de soi vers l'autre est le second thème qui décrit l'intersubjectivité. Il peut survenir à tout moment pendant une rencontre. Il s'agit d'une prise de conscience de soi dont la finalité réside dans la découverte de ses propres facettes. Ainsi, le but de cette dimension réside dans l'ouverture face à soi-même, une différence notoire avec ce qui est promu actuellement dans la littérature infirmière. En effet, les directives professionnelles recommandent à l'infirmière de diriger son attention vers l'autre plutôt qu'elle-même, et là où on lui suggère de prendre conscience d'elle-même, le but demeure d'être surtout tourné vers l'autre. [43,44] En d'autres mots, certaines directives transmises à l'infirmière l'encouragent à se connaître pour mieux faire abstraction d'elle-même et ainsi arriver à se centrer sur l'autre, [15] ce qui est en soi contradictoire avec la pensée de Gabriel Marcel.

L'intersubjectivité propose encore une fois un regard différent. D'abord, se tourner vers le soigné pour ensuite s'en distancier rejoint plutôt l'idée d'une communication fonctionnelle puisque ces directives portent essentiellement sur l'importance d'être surtout et uniquement présent à l'autre. À l'inverse, une relation qui découle de l'intersubjectivité est une ouverture à soi, qui implique des découvertes et des prises de conscience qui surviennent grâce à cette

rencontre avec l'autre. Ainsi, il ne s'agit plus de se tourner uniquement vers le soigné, mais plutôt vers soi et l'autre, simultanément. Par conséquent, la distance nécessaire à la création d'une relation ne se situe pas au même endroit pour Marcel. En effet, plutôt que de s'éloigner de l'autre – ce qui correspondrait à la communication fonctionnelle – il s'agit de comprendre que si distance il y a, elle doit être par rapport à soi-même. Pour Marcel, c'est un niveau de réflexion sur soi qui ouvre à son monde intérieur suscité par les rencontres avec l'autre, impliquant un processus. D'abord on se reconnaît chez l'autre par ce cheminement sur soi. Ensuite, on conçoit que l'autre peut représenter une partie de moi, tout étant différent et distinct. Ultiment, il s'agit de se distinguer de l'autre. Du coup, on s'en rapproche puisque l'on prend une distance face à sa propre réalité; moi je ne suis pas l'autre même si nous nous ressemblons dans un vécu parallèle. Dans ce cadre, la prise de conscience de soi ne consiste plus à devenir « thérapeutique » envers l'autre [45], mais plutôt à distinguer les éléments de son propre vécu, qui sont différents de ceux du soigné.

En l'occurrence, être touché par l'autre n'implique pas de faire abstraction de soi, mais plutôt de mieux se connaître et se comprendre à travers l'autre ce qui permet alors de se distancer de ses propres expériences personnelles pour vivre une véritable communion avec l'autre, le dernier thème associé à l'intersubjectivité.

*La communion infirmière/soigné.* La communion conduit l'infirmière et le soigné vers l'établissement d'une relation. Son opposé, soit la notion d'in/comunion<sup>b</sup> fait référence à la communication fonctionnelle. La communion est un terme qui décrit l'intensité de l'union vécue entre les personnes. En fait, cette union suppose de regarder l'interaction produite entre les personnes plutôt que de les considérer séparément, car celles-ci forment un tout que l'on juge indissociable. En fait, le succès d'une rencontre entre l'infirmière et le soigné – la création d'une relation – est le fruit de l'interrelation entre les personnes et non pas uniquement grâce à une seule personne. Dans cette optique, une relation gratifiante ne pourrait être uniquement causée par le fait que l'infirmière dise la bonne chose ou pose la bonne question. Ainsi, considérer les personnes en tant qu'union implique de concevoir qu'elles s'influencent entre elles. L'infirmière est alors responsable de concevoir et de comprendre sa propre influence sur l'autre et, du même coup, réfléchir à ce que l'autre lui apporte pour elle-même.

L'inverse de ces principes définit la communication fonctionnelle. En effet, cette dernière implique un regard unilatéral où la trajectoire de la communication peut être le



résultat d'une seule personne. Aussi, dans cette même voie, l'infirmière peut se sentir responsable de l'autre et de ce qu'elle crée avec lui.[46] Ces éléments sont alors intimement liés aux fondements actuels des aspects thérapeutiques et des soins associés à la relation infirmière/soigné. En fait, actuellement, il est dit que le succès d'une relation dépend beaucoup de l'infirmière et de son savoir-faire.[17] Ces exigences contribuent aussi à lui transmettre le message qu'elle se doit de donner plus, de donner une partie d'elle et de son temps pour créer la relation qui aura la portée thérapeutique attendue. Dans cette optique, la relation inspirée du MIRIS vise à diminuer les attentes de l'infirmière envers elle-même puisque la communion est l'ingrédient qui décrit les affinités que l'on ressent au contact de l'autre. La relation se définit donc par une intensité partagée entre les personnes.

En somme, l'intersubjectivité relative au MIRIS suppose l'intégration de ces trois thèmes majeurs nés de l'analyse dialectique entre les écrits infirmiers et la philosophie de Gabriel Marcel. La présence de l'intersubjectivité est par conséquent la création du lien, du passage de soi vers l'autre et de la communion, qui font naître la relation. Son absence mènera plutôt vers une communication fonctionnelle.

### *Une relation ou une communication fonctionnelle*

Une relation et une communication infirmière/soigné ne signifient donc pas la même chose au sein du MIRIS. Cette nouvelle perspective remet en question ce que proposent actuellement certaines directives professionnelles et certains écrits recensés dans la littérature infirmière. D'abord, une relation n'a pas à être thérapeutique ou aidante, puisque si elle existe, elle sera bénéfique pour le soigné. Dans cette optique, la relation ne peut faire référence aux notions d'efficacité, d'efficacités ou de productivité. Lorsque l'infirmière réalise des soins, ceux-ci se doivent d'être orientés vers le traitement et le rétablissement du soigné. Or, la relation ne devrait pas avoir la même finalité puisqu'elle doit avant tout exister créant du coup une ouverture à soi et une intensité partagée avec l'autre. Aussi, si elle existe, elle pourra avoir un effet thérapeutique sur l'autre. C'est donc l'impact, la conséquence de la relation, qui peut décrire une certaine vertu thérapeutique sur le soigné, une façon de voir bien différente. Lorsque l'infirmière se centre sur l'autre et cherche à établir cette relation thérapeutique, il s'agit plutôt d'une communication infirmière/soigné. Dans ce type de lien, l'infirmière est davantage soucieuse de l'effet qu'elle produit sur l'autre, elle est encombrée d'elle-même selon Marcel.

Or, il est possible que dans certaines circonstances, cette situation puisse être la seule option. Ceci n'est pas une mauvaise chose en soi, mais il est important de savoir que cet état de fait est distinct de la relation proprement dite. Par ailleurs, cette situation peut changer dès que l'infirmière prend conscience de ce qui se passe entre elle et l'autre. En effet, réaliser qu'on cherche à créer une distance émotionnelle, qu'on cherche quoi dire, qu'on ne voit pas d'influence ou que l'on se sente responsable du lien créé avec le soigné, permet dès lors de remédier à cette situation. L'infirmière peut, par une introspection, initier des découvertes sur elle-même, ce qui la conduira à une symétrie et une ouverture de soi que requiert la relation. En outre, les rencontres avec les autres servent à mieux se connaître.

Le MIRIS propose une reconceptualisation de la RIS. Par exemple, une infirmière ne peut se surengager envers le soigné, car cette option définit la désunion avec l'autre (l'opposé de la création d'un lien infirmière/soigné), c'est-à-dire le fait de se soucier de l'effet produit sur l'autre en cherchant à s'investir jusqu'à possiblement se nier soi-même. Cette réalité décrit donc une communication unilatérale de l'un vers l'autre. Le MIRIS permet ainsi de diminuer les appréhensions entendues par les infirmières qui se demandent si elles s'investissent trop envers le soigné. Il s'agit de comprendre que cette réalité peut exister lorsque l'infirmière se perd de vue, que ses besoins sont méconnus, voire inexistantes.

Aussi, plutôt que de se fixer comme objectif de créer des relations pour aider le soigné, ce qui rejoint surtout le but du soin, l'infirmière est invitée à créer des relations lui permettant de mieux se connaître elle-même, et au final l'amènera à être disponible à l'autre, sans être encombrée d'elle-même. Cette prémisse stipule que de se découvrir soi-même ouvre sur un monde différent de l'autre. La relation est alors une question d'ouverture, ce qui représente la clé pour mieux comprendre le monde de l'autre.

### **Conclusion**

Le MIRIS a été développé suite à une analyse dialectique comparant les écrits infirmiers sur la RIS à la pensée du philosophe Gabriel Marcel entourant les notions d'intersubjectivité et de rencontre. Née d'une confusion entretenue par diverses contradictions observées et entendues chez les infirmières, une étude théorique a permis de revoir la signification de chacune de ces notions. Cet article revisite deux fondements théoriques importants qui d'abord qualifient la RIS de thérapeutique et ensuite l'associe au soin. Une remise en question de certaines directives de longue

date de la discipline infirmière, mène à l'énonciation de précisions nouvelles.

Les infirmières se demandent encore, par exemple, s'il est acceptable de montrer leurs émotions. Le MIRIS permet de répondre à ce genre de questionnement par l'entremise de l'idée du partage commun. Ainsi, se mettre à la place de l'autre et se demander ce qui nous relie à cette personne peut sans aucun doute ouvrir au partage d'émotions, à condition qu'il ne devienne un partage égocentré – un moment où l'infirmière est davantage encombrée de son propre vécu à elle. Le MIRIS invite également à définir les relations d'une même façon. Pour Marcel, toutes les relations sont comparables puisqu'il s'agit de deux personnes qui se rencontrent à un même moment. Selon ce principe, la relation qui existe – par exemple entre conjoints – repose sur les mêmes bases que celles de la RIS. La nature d'une relation demeure immuable. Elle inclut à tout coup une symétrie, une ouverture à soi et une intensité partagée. Ce sont les conditions propices à la relation qui changent, l'intersubjectivité qui varie selon les personnes rencontrées. Dans une relation entre conjoints, le partage commun n'est pas le même que pour une RIS. En d'autres mots, la nature de la relation est immuable, mais ses conditions, quant à elles, laissent place à un monde de possibilités.

Aussi, ce modèle redéfinit le soin comme un élément distinct de la relation, puisque celle-ci précède de toute évidence le soin. La rencontre survient avant le soin et le service qu'offre l'infirmière. Dans cette optique, le point de départ devrait orienter l'infirmière vers un questionnement différent. Elle peut se demander ce qu'elle découvrira sur elle au contact de l'autre privilégiant ainsi l'ouverture à sa propre réalité. En ne cherchant pas à créer des relations « thérapeutiques » ou aidantes, elle privilégie la création d'une relation, simplement. Ainsi, elle ne se rend pas responsable du rapport entre elle et le soigné. Car si la relation existe, sera bénéfique tant pour elle que pour le soigné. Par ce nouveau modèle (cf. figure 1), une perspective différente offre de nouveaux fondements théoriques qui souhaitent ouvrir à de nouveaux horizons scientifiques quant au phénomène de la RIS.

## Notes

<sup>a</sup> Pour une description détaillée de la sélection des écrits infirmiers et du choix des mots-clés, le lecteur est invité à consulter les travaux originaux de Verdon (2012).

<sup>b</sup> L'incommunion réfère au fait de se donner uniquement aux autres et à se responsabiliser face aux autres. Ainsi, plutôt que de dire qu'il y a une absence de communion, il s'agit

plutôt de préciser que c'est un rapport unilatéral d'une personne envers l'autre.

## Références

1. Siegel DJ. Toward an interpersonal neurobiology of the developing mind: attachment relationship, "mindsight", and neural integration. *Infant Mental Health Journal* 2001;22(1-2):67-94.
2. Armstrong D. The fabrication of nurse-patient relationship. *Social Science & Medicine* 1983;17(8):457-60.
3. Peplau HE. Quality of life : An interpersonal perspective. *Nursing Science Quarterly* 1994;7(1):10 - 5.
4. LaSala CA. Moral accountability and integrity in nursing practice. *Nursing Clinics of North America* 2009;44(4):423-34.
5. Canning D, Rosenberg JP, Yates P. Therapeutic relationship in specialist palliative care nursing practice. *International Journal of Palliative Nursing* 2007;13(5):222-9.
6. Valiee S, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N. Exploration of Iranian intensive care nurses' experience of end-of-life care: A qualitative study. *Nursing in Critical Care* 2012;17(6):309-15.
7. Gardner A. Therapeutic friendliness and the development of therapeutic leverage by mental health nurses in community rehabilitation settings. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 2010;34(2):140-8.
8. Morse JM. Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 1991;16(4):455-68.
9. Peplau HE. Peplau's Theory of Interpersonal Relations. *Nursing Science Quarterly* 1997;10(4):162-7.
10. Paterson JG, Zderad LT. *Humanistic nursing*. New York ; Toronto: Wiley, 1988; p.xi, 141.
11. OIIQ. Guide d'auto-apprentissage : les aspects déontologiques, juridiques et éthiques de la pratique infirmière au Québec Westmount Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2008.
12. AIIIC. Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Ontario: Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2008; p.58.
13. OIIO. Norme d'exercice. La relation thérapeutique édition 2006. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. Toronto.

14. Phaneuf M. La relation soignant-soigné : rencontre et accompagnement vers l'utilisation thérapeutique de soi. Montréal: Chenelière-éducation, 2011; p.xiv, 306.
15. Mercadier C. Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital : le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné. Paris: Seli Arslan; 2004. 288 p.
16. Bailey C, Murphy R, Porock D. Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(23/24):3364-72.
17. Picco E, Santoro R, Garrino L. Dealing with the patient's body in nursing: nurses' ambiguous experience in clinical practice. *Nursing Inquiry* 2010;17(1):38-45.
18. Verdon C. La nature, les conditions et les limites de la relation infirmière/soigné selon la notion d'intersubjectivité chez Gabriel Marcel [Sciences infirmières]. Québec: Université Laval, 2012.
19. Marcel G. Le mystère de l'être I : Réflexion et mystère. Paris: Montaigne, 1951.
20. Marcel G. Le mystère de l'être II : Foi et réalité. Paris, Aubier: Montaigne, 1951.
21. Chambers M. A concept analysis of therapeutic relationship. In: Cutcliffe JR, McKenna HP, editors. *The Essential Concepts of Nursing*. Philadelphia: Elsevier, 2005; p.301-16.
22. Petitot A. Les infirmières : de la vocation à la profession. Montréal: Boréal Express, 1989; p.408.
23. Easter A. Construct analysis of four modes of being present. *Journal of Holistic Nursing* 2000;18(4):362-77.
24. Rosenberg S, Gallo-Silver L. Therapeutic communication skills and student nurses in the clinical setting. *Teaching & Learning in Nursing* 2011;6(1):2-8.
25. Hagerty BM, Patusky KL. Reconceptualizing the nurse-patient relationship. *Journal of Nursing Scholarship* 2003;35(2):145-50.
26. Halldorsdottir S. The dynamics of the nurse-patient relationship: introduction of a synthesized theory from the patient's perspective. *Scandinave Journal of Caring Science* 2008;22:643-52.
27. Formarier M. La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers* 2007;89:33-42.
28. Bourgeon D. Le don et la relation de soin : historique et perspectives ... *Recherche en soins infirmiers* 2007;89:4-14.
29. Travelbee J. *Interpersonal aspects of nursing*. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis; 1971.
30. Watson J. *Nursing : the philosophy and science of caring* Revised ed. Boulder, Colorado: University Press of Colorado 2008.
31. Rizzo Parse R. More on Reverence: Awareness, Appreciation, Trust. *Illuminations* 2012;21(1):1-2.
32. Collière M-F. *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris: InterEditions/Masson; 1982.
33. Couillaud B. *Raisonnement en vérité : traité de logique : analytique, dialectique, rhétorique, sophistique*. Paris: François-Xavier de Guibert; 2003. 553 p.
34. Lalande A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. 5<sup>e</sup> éd. ed. (Paris) Sfdp, editor. Paris: Presses universitaires de France; 2006. 2 v. (xxiv, 1323 p.) p.
35. Häggström E, Mamhidir A, Kihlgren A. Caregivers' strong commitment to their relationship with older people. *International Journal of Nursing Practice* 2010;16(2):99-105.
36. Dowling M. The sociology of intimacy in the nurse-patient relationship. *Nursing Standard* 2006;20(23):48-54.
37. Marcel G. *Foi et Réalité*. Paris: Aubier Montaigne, 1967.
38. Pierson W. Considering the nature of intersubjectivity within professional nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;30(2):294-302.
39. Cody W. Intersubjectivity : nursing's contribution to the explication of its postmodern meaning. *Nursing Science Quarterly* 1995;8(2):52-4.
40. Dahlberg K. Intersubjective meeting in Holistic Caring: A Swedish Perspective. *Nursing Science Quarterly* 1996;9(4):147-51.
41. Watson J. *Nursing : human science and human care : a theory of nursing*. New York: National League for Nursing 1988; p.xi, 111.
42. Marcel G. *Homo Viator : prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Paris: Montaigne; 1963.
43. McCabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*. 2004;13(1):41-9.
44. AIO. *Établissement de la relation thérapeutique*. Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario 2002; 1-44.

45. Baca M. Professional Boundaries and Dual Relationships in Clinical Practice. *Journal for Nurse Practitioners* 2011;7(3):195-200.

46. Peternelji-Taylor CA, Yonge O. Exploring boundaries in the nurse-client relationship: Professional Roles and Responsibilities. *Perspectives in Psychiatric Care* 2003;39(2):55-66.

#### *Remerciements*

*Les auteures souhaitent dédier cet article à la co-auteure, professeure émérite et chercheure Danielle Blondeau, décédée subitement le 7 mai 2014. Dr. Blondeau a reçu plusieurs distinctions au cours de sa carrière, dont celle de l'Insigne du mérite de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. En raison de l'ensemble de ses réalisations et de sa passion pour le domaine des soins infirmiers, elle est et demeure une source d'inspiration pour toutes les personnes qui l'ont côtoyée.*

#### *Pour contacter les auteures:*

*Chantal Verdon, inf. Ph.D.*

*Professeure agrégée*

*Département des sciences infirmières*

*UQO*

*5 rue Saint-Joseph, Bureau J3218*

*Saint-Jérôme, Québec, J7Z 0B7*

*Canada*

*Courriel: chantal.verdon@uqo.ca*

*Mireille Lavoie, inf. Ph. D.*

*Professeure titulaire*

*Vice-doyenne aux études supérieures et à la recherche par intérim*

*Faculté des sciences infirmières*

*Université Laval Québec*

*Danielle Blondeau, inf. Ph. D.*

*Professeure associée*

*Faculté des sciences infirmières*

*Université Laval Québec*

# 4

## Résumé

Puisque la gestion d'une situation de santé serait quasi impossible sans que le patient acquière certaines compétences, ce texte explore les perceptions des patients pouvant influencer leur autonomisation en situation d'éducation tertiaire et identifie des stratégies potentiellement autonomisantes pour les adresser. L'approche synthèse interprétative critique fût utilisée. Trois perceptions des patients sont résumées : la perception d'être partenaire avec les professionnels, la perception de la compréhension de leur état et la perception de l'influence ou du contrôle de leur situation. Identification de stratégies de nature éducative et comportementale. Les perceptions des patients démontrent qu'ils ne se sentent pas aussi autonomisés que les professionnels pensent, alors il est recommandé de reconnaître les perceptions qui nuisent à l'autonomisation, ainsi que des stratégies pour les gérer. Ceci inclut la considération du niveau de littératie en santé du patient ainsi que l'utilisation accrue d'outils validés avec des méthodes qualitatives auprès de populations variées.

**Mots clés** Autonomisation, éducation à la santé, perceptions, stratégies

## Perceptions des patients pouvant influencer l'autonomisation en lien avec l'éducation à la santé tertiaire ainsi que les stratégies potentiellement autonomisantes : analyse de synthèse interprétative critique

**ASSUMPTA NDENGEYINGOMA & CAROLYNE DUFRESNE**

### Introduction

L'éducation à la santé est reconnue comme une stratégie permettant à une personne de s'approprier des compétences afin de construire des réponses adaptées à ses besoins et ses attentes. Plusieurs professionnels de la santé, entre autres les physiothérapeutes, ergothérapeutes, les infirmières et les médecins, pratiquent cette éducation afin de rendre les différentes personnes qui les consultent aptes à adopter

volontairement des comportements favorables à la santé.[1] En effet l'éducation à la santé englobe les pratiques au niveau primaire de promotion de la santé chez les bien-portants, au niveau secondaire de prévention de la maladie chez les clients démontrant des comportements les plaçant à risque de développer des maladies, ainsi qu'au niveau tertiaire, centré sur les patients atteints d'une maladie chronique ou aiguë. Le niveau tertiaire se précise par 3 pratiques qui se complètent : l'éducation du patient à la maladie qui renseigne le patient sur les effets de sa maladie; l'éducation thérapeutique du patient qui vise l'adhésion volontaire aux traitements et l'éducation pour la santé des patients, pratique qui souligne l'importance de promouvoir des saines habitudes de vie chez les gens atteints de maladies.[2] Peu importe le niveau d'éducation en matière de santé, il faut miser sur l'autonomisation de la personne concernée.

L'autonomisation des patients découle de plusieurs mouvements politiques, sociaux et communautaires observables en Europe et Amérique du Nord.[3] En 1977, l'organisation mondiale de la santé (OMS) a émis la



déclaration Alma Ata qui favorise les soins de santé primaire, suivi en 1986 de l'adoption de la charte d'Ottawa, qui est axée sur la santé publique [4, 5]. Par la suite, il y a eu la création des hôpitaux promoteurs de la santé, dont un volet Québécois est en développement continu depuis 2005.[6,7] La création du bulletin de l'éducation du patient a eu lieu au cours des années 1980.[7,8] En 1993, la Belgique fonde un organisme d'infirmières éducatrices à la santé.[8] Récemment, aux États-Unis, les organismes similaires ont entrepris des efforts pour faire accréditer leurs programmes.[9]

### **L'autonomisation en éducation à la santé**

L'autonomisation est devenue incontournable dans les pratiques d'éducation à la santé au niveau tertiaire par le fait qu'elles doivent se concentrer simultanément sur les connaissances et l'autonomisation des patients, plutôt que de favoriser une seule de ces constructions individuelles.[10] Il est reconnu que la gestion d'une situation de santé serait quasi impossible sans que le patient acquière les compétences nécessaires.[11] Cependant, la réalité est inquiétante. La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé fait constat des études qui estiment qu'environ 30 % des Canadiens souffrent d'une maladie chronique.[12] Il y a des études, par exemple ceux de Chapko et al.[13] ainsi que Favé et al.[14] qui estiment que seulement 38 % à 55 % des patients admissibles à des programmes de formation sur leur maladie optent d'y participer.

L'autonomisation en contexte de maladie chronique ajoute une dimension qui consiste à faire face à la nouvelle réalité, ce qui peut inclure d'établir des nouveaux objectifs pour sa situation, d'une part pour que le patient puisse se protéger, et d'autre part pour qu'il puisse s'épanouir.[15] Toutefois, il faut considérer que cette expérience peut être influencée par plusieurs contextes dans lesquels cette personne chemine. A cet égard, il est approprié de se questionner si l'autonomisation personnelle en soi est possible. Il serait pertinent que les professionnels de la santé considèrent les perceptions des patients lorsqu'ils visent l'autonomisation lors des interventions éducatives. En fait les perceptions sont importantes à considérer puisqu'elles peuvent mener une personne à développer l'initiative de s'engager dans des comportements favorables.[16]

Dans le cadre d'un projet interhospitalier visant l'exploration des facteurs liés à l'adhérence aux comportements de santé et aux traitements prescrits, Deccache et al. rapportent qu'au niveau de la qualité de l'enseignement reçu, 20% des patients se disent satisfaits, alors que 60% disent qu'il y aurait place à l'amélioration et que 20% sont insatisfaits.[17,18]

D'ailleurs, des auteurs tels que Bulsara et al.[19] ainsi que Cooper et al.[20] rapportent que les patients ressentent que le système de santé n'est pas structuré pour promouvoir leur implication. Des écrits récents, incluant ceux de Newton et al.[21] et Piper,[22] démontrent que lorsque des infirmières et des médecins sont questionnés à propos de leur compréhension de l'autonomisation des patients, les professionnels ont un focus sur l'autonomisation dite clinique, telle qu'offrir de l'information au patient à propos de sa condition, et font moins référence aux principes émancipatoires que peut évoquer ce concept, entre autres l'éveil de la conscience politique envers le changement. On peut alors en conclure que le fait que l'éducation à la santé tertiaire implique plusieurs professionnels qui se partagent les tâches d'éducation aux patients selon leur expertise, il serait alors important au niveau du partage d'un regard commun de leur visée de l'autonomisation. D'ailleurs McCarthy et al.[23] expriment qu'il serait plus utile pour la recherche et la pratique de préciser une définition fonctionnelle pour uniformiser la compréhension de ce terme par les différents professionnels. Par contre, les écrits démontrent que l'autonomisation peut être un concept qui n'est pas facile à opérationnaliser.

### **L'autonomisation comme terme polysémique**

Le terme « autonomisation » circule dans la littérature depuis environ trente ans et a des implications dans différents domaines de la santé, tels que le domaine des sciences infirmières, la psychologie et la politique.[24,25] L'autonomisation découle du terme anglophone *empowerment*. L'*empowerment* est dérivée du latin, *potere*, qui veut dire habileté.[23] L'autonomisation est souvent discutée en termes d'autonomisation communautaire inspirée de l'éducateur Brésilien P. Freire, d'autonomisation individuelle ou psychologique inspirée des psychologues communautaire J. Rappaport et M.A. Zimmerman, ou d'autonomisation organisationnelle inspirée de la sociologue R. M. Kanter.[4,19,26-35]

L'autonomisation est un terme polysémique, par le fait qu'il présente plusieurs sens.[36] Il est tantôt défini comme un processus, tantôt comme un résultat,[37] ou comme un processus menant à des résultats.[38] Comme processus, ce sont les stratégies employées pour assister un individu ou un groupe dans le but d'augmenter leurs moyens à faire face à leur environnement. Comme résultat, ces stratégies favorisent la maîtrise des moyens qui permettent à ces individus ou groupes de se conscientiser, d'augmenter leur estime de soi, de se sentir en contrôle, de prendre l'initiative

et ainsi favoriser l'amélioration de leurs conditions de vie.[37,39] Certains auteurs émettent l'hypothèse que le sens de l'autonomisation en terme de définition varie selon le contexte,[35,40] tandis que d'autres prétendent que les différences sont principalement au niveau de l'emphase placée sur les différentes sous composantes et non pas dans la définition de l'autonomisation comme telle.[39,41]

À la lumière des constats concernant l'application de l'autonomisation en éducation à la santé décrite ci-haut, l'objectif de ce texte est d'identifier les perceptions des patients pouvant influencer leur apprentissage en situation d'éducation à la santé tertiaire ainsi que des stratégies potentiellement autonomisantes pour les adresser. Deux construits théoriques sont utilisés afin de repérer des concepts à travers la littérature répertoriée. Les composantes du réseau nomologique de l'autonomisation psychologique de Zimmerman[35] (traduction libre) facilitent le repérage de concepts liés à l'autonomisation en situation d'éducation tertiaire à travers la littérature. Les étapes du modèle élargi d'éducation autonomisante (traduction libre) de Downey et al.,[42] de par leur nature d'être des verbes actifs, facilitent le repérage de concepts liés aux stratégies potentiellement autonomisantes. Le terme potentiellement est employé puisqu'il serait hâtif de dire que toutes les stratégies identifiées sont formellement reconnues comme favorisant l'autonomisation en situation d'éducation tertiaire, mais ils sont toutefois des stratégies répertoriées à travers des études ayant l'autonomisation et l'éducation à la santé comme sujet. Les construits théoriques sont expliqués ici-bas.

### **Le réseau nomologique de l'autonomisation psychologique**

L'autonomisation psychologique est choisie comme cadre puisque le but de cette étude est d'adresser les perceptions des patients qui peuvent influencer leur apprentissage. L'autonomie psychologique est précurseur à l'autonomisation organisationnelle et communautaire. Explorer celle-ci en premier peut faciliter la compréhension du lien entre les autres niveaux d'autonomisation.[35,43]

Un réseau nomologique englobe les lois, les propriétés observables ou théoriques d'un concept, afin de comprendre et définir ces derniers. L'étude continue des concepts permet l'enrichissement du réseau.[44] Le réseau nomologique de l'autonomisation psychologique a été développé suivant des années de recherche par des psychologues communautaires. Un questionnaire basé sur une sous-section des concepts du réseau a obtenu une mesure de l'alpha de Cronbach de 0.71.[45]

L'autonomisation psychologique peut être décrite par 3 composantes : la composante intrapersonnelle, la composante interactionnelle et la composante comportementale. Chaque composante est constituée de plusieurs sous-composantes qui peuvent être perçues chez une personne. La composante intrapersonnelle, de façon générale, fait référence à comment les gens se perçoivent à travers les domaines spécifiques de leur vie, tel qu'au sein de leur famille, le travail ou le contexte sociopolitique. Cette perception se définit à travers le sens du contrôle perçu face à une situation, l'auto-efficacité que la personne perçoit face à ses habiletés, la motivation, ainsi que la compétence perçue face à une situation.[35] La composante interactionnelle fait référence à la compréhension que détiennent les gens quant à leurs choix de comportements pour atteindre les objectifs qu'ils se fixent dans une situation. Cette composante interactionnelle se perçoit par une conscience critique face aux objectifs fixés, une analyse des agents causals qui ont une influence sur une situation, le développement des compétences ainsi que le transfert des connaissances nécessaires pour arriver au résultat escompté.[35] La composante comportementale inclut les actions concrètes déployées pour influencer directement le résultat d'une situation ou l'atteinte des objectifs fixés. Les actions peuvent découler de la participation au niveau communautaire, de la participation au niveau organisationnel ou des stratégies d'adaptation de la personne pour faire face aux multiples facteurs de stress présents dans une situation.[35] Zimmerman précise que les composantes du réseau nomologique peuvent varier selon le contexte.[35] Ainsi, dans le domaine de la santé, il serait important d'inclure certains facteurs contextuels qui ont une influence dans une situation de santé, telle que le stade de développement d'une personne.

### **Le modèle élargi d'éducation autonomisante**

Les étapes du modèle élargi d'éducation autonomisante (traduction libre) de Downey et al.[42] ont facilité le repérage de concepts liés aux stratégies autonomisantes. Ce modèle est une adaptation du modèle d'éducation populaire de Freire, qui préconise l'engagement actif des citoyens afin d'améliorer leur santé individuelle et communautaire. Les principes démocratiques sont au cœur de l'identification des besoins d'apprentissage dans ce contexte.

Le modèle élargi d'éducation autonomisante comporte quatre étapes. Il s'agit de l'écoute, le dialogue, la délibération et l'action. L'écoute inclut la documentation des besoins en matière de santé avec une personne ou un groupe afin de pouvoir investiguer les causes. Le dialogue permet

l'identification des approches pour adresser, l'identification de leurs besoins ou objectifs liés, aux causes identifiées. L'action se définit par l'exécution des étapes concrètes identifiées en vue d'atteindre les objectifs. Avant de passer à la mise en œuvre des actions nécessaires, l'étape de la délibération a été suggérée par Downey et al.,[42] puisqu'il rajoute et accentue l'élément de prise de décision partagée au choix des approches pour atteindre les objectifs. Dans le cadre de cette étude, des stratégies liées à l'étape de l'action ne sont pas explicitées, puisque l'action est en fait l'exécution des stratégies nécessaires identifiées dans les étapes précédentes. De plus, l'ajout d'une étape d'évaluation, qui est présentement manquante dans ce modèle, permettrait d'ajuster les actions entreprises.

## Méthodologie

L'approche synthèse interprétative critique (traduction libre) est utilisée comme méthodologie dans le cadre de cette étude. Cette approche intègre une méthodologie d'examen systématique avec une tradition d'enquête qualitative.[46] Elle est basée sur la méta-ethnographie. Elle transforme l'analyse générale de la meta-ethnographie vers un nouveau format conceptuel, en produisant un ou plusieurs arguments synthétiques.[46] Cette approche est utile lorsque des chercheurs sont confrontés à un intérêt intellectuel auquel la recherche qualitative pourrait répondre, mais qui ne se limite pas nécessairement à une hypothèse spécifique.[46] Elle permet l'exploration de sujets en développement continuels qui échappent aux méthodes de revue traditionnelles, ce qui est approprié pour le concept de l'autonomisation en éducation à la santé tertiaire. Par exemple, cette approche a été initialement développée afin d'explorer les facteurs liés à l'accès aux soins de santé par les groupes vulnérables.[47] Elle a aussi permis l'identification du concept d'être consommé par l'acte de respirer (traduction libre) que vivent certains patients atteints de la maladie pulmonaire obstructive chronique.[48] Une limite de cette approche est le risque d'interprétations alternatives des mêmes données qui pourraient être effectuées par différents auteurs. Pour fonder l'interprétation sur une preuve vérifiable, plausible et réflexive permettant de reproduire les mêmes résultats, un tableau démontrant l'extraction des données est suggéré.[47,49] Les étapes de la méthode synthèse interprétative critique sont la recherche des documents pertinents, l'évaluation des documents repérés, l'extraction des données et la synthèse des données.

Afin de rechercher des documents pertinents, la première étape consiste à définir les critères d'inclusion et d'exclusion

qui régissent la sélection des études [49]. Dans le cadre de cette étude, les études retenues devaient répondre au critère d'être descripteurs de l'autonomisation en lien avec l'éducation à la santé ainsi que la perception des patients, principalement via des entrevues ou des questionnaires. Afin de ne pas trop diluer les propos des patients, des méta-analyses ou recensions des écrits n'ont pas été incluses. Trois recherches ont été effectuées dans les bases de données Cinahl with Full text, Medline with full text, Eric et Psychology and behavioural sciences collection afin de repérer des articles issus des dix dernières années. Une recherche avec les mots-clés *empowerment, health education et perception\** a mené à 120 articles, dont six ont été retenus. Une recherche avec les mots-clés *empowerment, health education et strateg\** a mené à 331 articles, dont six ont été retenus. Deux autres articles ont été trouvés, car ils étaient dans la liste de références des autres articles recherchés.

Afin d'évaluer la qualité et la pertinence des études trouvées, les articles repérés ont été lus en considérant la fidélité de leurs composantes (titre, résumé, objectif, introduction méthodes, analyses, éthique, résultats, généralisabilité, implications pratique) par rapport au sujet annoncé par les auteurs, ainsi que leur représentation du sujet de la présente étude.[50] À cause du peu d'écrits disponibles sur le sujet, une lecture manuelle des études a permis de déterminer si elle adressait des fonctions d'enseignement au patient, même si ce n'était pas spécifié dans le titre. Une méthode complémentaire à préconiser pour faciliter le tri, lorsqu'il y a beaucoup d'écrits sur un sujet, est d'accorder un score numéroté aux différentes composantes de l'étude.[44] Les articles qui n'ont pas été retenus n'étaient pas assez reliés au phénomène étudié, par exemple, une mesure de l'autonomisation dans le domaine de la gestion industrielle, etc. D'autres articles ont été rejetés, car ils étaient rédigés dans une langue autre que l'anglais ou le français.

L'extraction des données s'est faite en analysant chaque étude afin de comprendre et résumer ses composantes dans un tableau sommaire.[46] Cela permet l'identification des concepts liés au cadre théorique de l'étude.

La synthèse des données se fait en 4 phases adaptées de la méta-ethnographie. Pour chaque étude retenue, l'auteur de l'analyse doit, en premier lieu, comprendre l'étude pour ce qu'elle est pour ensuite la comprendre dans le contexte des autres études. Ensuite, les concepts identifiés dans chaque étude individuelle peuvent être traduits, d'une étude à une l'autre, afin de produire un compte réduit, du contenu et du contexte de toutes les études, qui s'appelle des concepts synthétiques.[46]

Afin d'offrir un regard perspicace formalisé et généralisable d'un phénomène, les concepts synthétiques identifiés à l'étape précédente du processus sont en dernier lieu organisés dans des réseaux identifiables de concepts synthétiques, appelés des arguments de synthèse (traduction libre).[46,47] Les concepts synthétiques ainsi que les arguments de synthèse identifiés sont décrits ci-bas.

## Résultats

Les perceptions des patients, en situation d'éducation tertiaire pouvant influencer leur autonomisation, se résument à trois arguments de synthèse : la perception d'être partenaire avec les professionnels, la perception du patient de la compréhension de son état de santé ainsi que la perception de l'influence ou du contrôle de sa situation. Cette analyse a permis l'identification de stratégies potentiellement autonomisantes de nature éducative ainsi que de nature comportementale.

### *Perception d'être partenaire avec les professionnels*

Les concepts synthétiques qui forment cet argument de synthèse sont la perception par le patient que le professionnel discrédite son expérience personnelle,[51] ainsi qu'un manque d'engagement vers un but commun de la part du patient ou du professionnel.[38] Ils découlent de la composante intrapersonnelle du réseau nomologique de l'autonomisation.

Les patients croient que ça va à l'encontre des valeurs de l'autonomisation s'ils perçoivent que les professionnels discréditent leurs connaissances ou leurs expériences personnelles.[51] Un exemple concret de ceci est raconté par un patient diabétique, depuis plusieurs années, qui explique au professionnel qu'il croit que les ajustements qu'il a apporté à ses doses d'insuline ont stabilisé son taux de glycémie. Le patient espérait que le professionnel allait discuter avec lui à propos de ses observations, mais le professionnel lui a répondu qu'il a certainement le droit d'ajuster ses doses d'insuline, mais qu'il espère que sa femme ne le retrouvera pas inconscient dans la nuit. Ceci n'est pas pour dire que le patient a toujours raison dans une situation, mais il a le droit de se sentir comme un partenaire avec le professionnel et mérite de recevoir, si possible, des explications plausibles à ses questionnements.[38,51]

L'engagement vers un but commun peut être difficile dans un contexte où le professionnel de la santé et le patient ne partagent pas les mêmes perceptions et croyances concernant l'autonomisation.[25] Les écrits rapportent que

les patients qui se perçoivent comme étant un partenaire avec leur professionnel expriment davantage leurs besoins et leurs inquiétudes sans crainte, ce qui pourrait leur permettre de mieux gérer leur situation au quotidien.[38,52] Précisons ici que dans la littérature, les termes partenaire et partenariat sont souvent utilisés de manière interchangeable, les termes anglophones étant *partnership* et *partner*. Le concept de partenariat dans le domaine de la santé fût popularisé suivant la description du concept par l'OMS.[25,53] Une analyse systématique Rogérienne du concept de partenariat a démontré que, peu importe la discipline, le concept de partenariat inclus, la mise de côté des relations de pouvoir afin de travailler vers l'atteinte d'objectifs établis ensemble.[25,54] Les partenaires sont les personnes qui sont en relation,[36] le partenariat est le système qui associe des partenaires[36] et le terme relation de partenariat fait référence spécifiquement aux caractéristiques des liens d'interaction existants entre les personnes et le système [36].

### *Perception du patient de la compréhension de son état de santé*

Cet argument de synthèse regroupe trois concepts synthétiques : la complexité des informations reçues, le manque de cohésion des informations reçues ainsi que la perception que le professionnel ne considère pas l'expérience du patient. Ils découlent de la composante interactionnelle du réseau nomologique de l'autonomisation.

Les patients rapportent que le jargon médical leur est complexe,[55,56] devenant une source d'anxiété qui nuit à leur prise de décision éclairée.[56] Un dépliant peut transmettre des connaissances, mais c'est le counseling personnalisé qui augmente le sentiment d'autonomisation du patient, ce qui pourrait aider ultimement à ce qu'il gère sa situation plus adéquatement.[57] Dans ce sens, les patients apprécient lorsqu'un professionnel se montre disponible pour répondre aux questions.[38] Tel que discuté dans la section précédente, il ne s'agit pas non plus de parler aux patients comme s'ils n'ont aucune connaissance ou expérience.

La perception d'un manque de cohésion des renseignements reçus des différents professionnels est rapportée comme étant nuisible à la compréhension qu'a la personne de son état de santé,[55] que ce soit un manque de cohésion quant aux conseils offerts ou un manque de cohésion dans l'organisation du suivi. Par exemple, certains patients rapportent avoir trois rendez-vous dans trois centres différents dans la même journée. Ce qui augmente le risque de fractionnement et de dédoublement des services, ce qui peut nuire au traitement, aux résultats escomptés et à la compréhension globale qu'à



la personne de son état de santé.[55]

Un phénomène similaire, mais différent de la discréditation, qui a été discuté dans la section précédente, est lorsque le patient perçoit que le professionnel ne considère tout simplement pas ses expériences ou ses connaissances dans plusieurs domaines de sa vie, que ce soit le domaine social, cognitif ou éducatif. Cela mène à ce que les conseils reçus du professionnel ne soient pas mis en application puisque le patient perçoit que ça ne répond pas à ses besoins.[51] L'effet inverse est aussi confirmé : il y a des patients qui expliquent que si le professionnel prend le temps de les connaître comme personne, cela les rend plus à l'aise d'exprimer leurs besoins réels.[58] Les professionnels expliquent qu'ils veulent enseigner aux patients selon leurs besoins individuels, mais qu'ils perçoivent qu'ils manquent de temps pour le faire.[59] Il est connu que si le temps n'est pas pris afin de comprendre les besoins du patient, cela augmente le risque de problèmes tels que des prescriptions ou des conseils inappropriés à leur condition.[60] En effet, lorsque le temps n'est pas pris pour vérifier leur compréhension, les patients perçoivent qu'il est extrêmement difficile de comprendre une nouvelle information, surtout si elle est perçue comme étant complexe, et de leur demander de prendre une décision éclairée à l'égard de cette nouvelle information, tout en étant en confiance.[51]

### *Perception de l'influence ou du contrôle de sa situation*

Cet argument de synthèse fait référence à ce que les patients décrivent comme étant la réalisation qu'ils puissent contrôler, ou du moins influencer leur situation de santé. Selon la littérature consultée, ceci semble se faire principalement grâce à l'implication ou au soutien des personnes significatives qui les entourent[55,58] ou via l'implication d'une source plus formalisée, tel qu'un groupe de soutien.[58,61-63] Ces perceptions découlent de la composante comportementale du réseau nomologique de l'autonomisation.

Les professionnels peuvent encourager le patient à développer son réseau de soutien familial ou de groupe de soutien. Les patients qui se décrivent comme étant bien entourés se disent plus satisfaits des résultats de leurs interventions.[55] Toutefois, ce n'est pas tous les patients qui s'intéressent à participer à des groupes, soit parce qu'ils n'aiment pas s'exprimer devant d'autres, ou par rapport au découragement qu'ils vivent lorsque la santé d'un membre du groupe se détériore.[55]

La considération des effets que peuvent avoir ces perceptions amène à chercher des stratégies qui pourraient s'avérer plus

efficaces pour les gérer. Il y a des patients qui expliquent que si la relation avec le professionnel se vit de façon à ce qu'ils ne détiennent pas de pouvoir, ils ne retournent plus voir ce professionnel, car ils perçoivent que leurs besoins ne sont pas comblés. Cela augmente le risque de complications dû à un manque complet de suivi de leur état et les mène à la recherche continue d'un professionnel qui leur laissera participer à leurs soins.[58] Les deux prochains concepts synthétiques se penchent sur le sujet des stratégies potentiellement autonomisantes.

### *Stratégies potentiellement autonomisantes pour adresser les perceptions des patients*

Une analyse des écrits selon les composantes du modèle élargi de l'éducation autonomisante a permis l'identification de cinq concepts synthétiques, qui sont des stratégies potentiellement autonomisantes en situation d'éducation à la santé tertiaire. Ces concepts synthétiques sont regroupés en deux arguments de synthèse : les stratégies potentiellement autonomisantes de nature éducative et les stratégies potentiellement autonomisantes de nature comportementale.

#### *Stratégies de nature éducative*

Les stratégies potentiellement autonomisantes de nature éducative se rapportent à l'écoute du patient pour valider sa compréhension,[62] le dialogue avec lui en présentiel ou avec des technologies de l'information et de la communication (TIC),[56,64] ainsi que la délibération sur les actions à entreprendre grâce à la considération de la rétroaction reçue de la part du patient.[16,53,61]

L'importance de vulgariser l'information et de la partager avec le patient tout en offrant des réponses claires à ses questions est généralement reconnue.[32] Toutefois, le temps n'est pas toujours pris pour valider si la personne a compris l'information présentée. Ce manquement peut avoir un impact sur les actions que le patient entreprendra par la suite.[62]

L'utilisation appropriée des TIC peut être une stratégie efficace afin de partager de l'information avec les patients. Par exemple, il peut être pertinent d'adopter la correspondance par courriel puisque c'est reconnu comme une stratégie simple permettant de faciliter certains échanges ou suivis routiniers avec les patients, surtout lorsque ce moyen de communication est apprécié par ce dernier.[56] D'autres outils potentiellement intéressants sont des sites Internet où les patients atteints de divers problèmes chroniques ou aigus peuvent compléter des activités de transmission d'informations, mais aussi des activités interactives leur



permettant de communiquer avec des professionnels ou d'autres malades, pour mieux comprendre leur situation de santé.[65] Il est rapporté que l'adhérence est un but principal dans la plupart des sites qui existent jusqu'à présent, mais qu'il y a tout de même un certain niveau de communication qui y est exercé.

Que ce soit pour un enseignement ponctuel ou plus formalisé, il est impératif de demander de la rétroaction de la part des patients à l'égard du déroulement de l'entretien éducatif afin de mieux adapter les objectifs de la session d'enseignement actuelle ou des sessions futures selon les besoins du patient.[19,55,63]

### *Stratégies de nature comportementale*

Afin d'encourager l'adoption volontaire de comportements favorables à la santé, il importe d'utiliser des stratégies de nature éducative appropriées pour que l'enseignement soit clair et structuré. Toutefois, une séance d'éducation à la santé ne serait pas complète sans aussi employer des stratégies qui favorisent le développement des habiletés comportementales du patient. Les 2 stratégies identifiées sont à discuter avec le patient en considérant ses forces[62,66] et ses craintes[62] ainsi que l'enseignement des techniques d'autogestion.[38,67] Ils découlent des étapes de dialogue et de délibération du modèle élargi d'enseignement autonomisante.

Une discussion des faiblesses ou des craintes que les patients ressentent face à leur situation de santé peut exposer un sentiment de vulnérabilité, mais cette vulnérabilité peut devenir une force transformative pour le patient et le professionnel si l'atmosphère est sans jugement et respecte les valeurs du patient face à sa situation.[62] En plus de discuter des forces, il est conseillé de bâtir les objectifs du patient en collaboration avec lui à partir de ses forces.[66]

L'accent dans cette étude est mis sur les perceptions en lien avec l'autonomisation en situation d'éducation tertiaire. Par contre, il ne faut pas oublier qu'il y a des patients qui adoptent le rôle de malade traditionnel. Pour certains, ils disent se résigner à faire ce que les professionnels exigent, car c'est trop taxant d'essayer de faire autrement.[38] Pour d'autres, ils disent préférer que ce soit le professionnel qui décide. Selon Aujoulat, Hoore, et Deccache, ces patients peuvent être perçus comme étant autonomisés, tant qu'ils ont choisi librement de faire ainsi.[68] Le professionnel peut quand même compléter une séance d'enseignement en sensibilisant ces patients à l'importance d'effectuer des activités qui encouragent ou qui maintiennent leur

responsabilisation, selon le cas, en leur enseignant des techniques d'autogestion. Certains patients rapportent que cela diminue leur anxiété.[38] Par exemple, lorsqu'un patient reçoit un diagnostic d'hypertension, il est nécessaire de lui enseigner la prise de sa tension artérielle. Afin qu'il puisse gérer son état de façon responsable, il est aussi important qu'il comprenne l'importance d'enregistrer ses résultats et qu'il reconnaisse les symptômes qui nécessitent une consultation professionnelle.[38,67] Le patient est invité à participer à la gestion responsable de son état, sans toutefois lui donner l'impression qu'il est scruté par manque de confiance envers ses habiletés.[67]

### **Discussion**

Cette analyse démontre que l'utilisation de l'approche synthèse interprétative critique est appropriée pour explorer systématiquement l'utilisation pratique des concepts issus de modèles théoriques à travers la recherche. Cette approche a déjà été utilisée pour effectuer des analyses, pour voir l'application réelle des lignes directrices à travers les expériences racontées par les patients dans la littérature, par exemple au sujet de l'utilisation de la morphine pour traiter la douleur liée au cancer.[49] Présentement il n'y a pas de lignes directrices concernant l'autonomisation qui ont pu être identifiées, alors l'utilisation de modèles théoriques était un choix approprié.

Depuis quelques années, le terme autonomisation commence à apparaître dans divers documents liés à la pratique en sciences infirmières, tel que dans les lignes directrices de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario s'intitulant « Client centered care »[69] et aussi dans un autre guide relatif à l'autogestion des états chroniques.[70] Pour des raisons se rapportant à la traduction des documents, le terme a pris quelques années additionnelles à commencer à apparaître dans la version francophone des documents. Le concept est souvent mentionné en termes vagues qui limitent pour l'instant son application clinique. Par exemple, une stratégie dite autonomisante est « l'évaluation continue des valeurs et sentiments du patient » (traduction libre).[69 p 13] Évaluer les sentiments à quel(s) sujet(s) serait considéré autonomisant? Si les valeurs sont évaluées, mais ne sont pas réellement prises en compte lors de l'établissement d'un plan thérapeutique, est-ce vraiment autonomisant? Ces imprécisions conceptuelles sont communes lorsqu'un concept est encore à son enfance.[71] Le concept du caring en sciences infirmières a passé des années à être critiqué comme étant un concept flou, sa survie étant questionnée.[72] Le caring est maintenant reconnu par de nombreux auteurs

influent de la discipline infirmière (P. Benner, E. Kübler-Ross, J. Watson, etc.) comme étant un concept évolutif important à la discipline infirmière, ayant une définition opérationnelle à travers un modèle conceptuel de pratique et des facteurs de caritas cliniques définis et mesurables.[73]

L'étendue d'une analyse systématique va de pair avec les écrits disponibles sur le sujet. L'autonomisation étant un concept relativement nouveau dans le domaine de la santé, la définition est en développement continu, alors la littérature disponible doit parfois être laissée à une interprétation judicieuse. Les termes, surtout ceux se rattachant aux sous-composantes de l'autonomisation, ne sont pas toujours clairement identifiés dans la littérature. Une approche systématique d'extraction des données facilite ce processus, tel que celle préconisée par l'approche synthèse interprétative critique.

Considérant qu'il y a eu le développement de 50 questionnaires pour mesurer l'autonomisation dans le domaine de la santé dans les deux dernières décennies,[71] il est surprenant que seulement une étude de Johansson, Katajisto et Salanterä[57] dans cette analyse rapporte en avoir utilisé. Les auteurs d'une revue systématique des questionnaires mesurant l'autonomisation recommandent l'utilisation en premier lieu du Family Empowerment Questionnaire, puisqu'il détient une bonne mesure de consistance interne, mais aussi de validité de contenu.[71] Quatre autres questionnaires sur les cinquante ont été identifiés comme étant de qualité modérée, donc acceptable pour l'utilisation.

Malgré que l'éducation à la santé tertiaire des patients peut s'effectuer dans divers milieux, la plupart des études répertoriées étaient concentrées dans des cliniques, sauf deux en milieu hospitalier et un à domicile. À premier regard, on pourrait penser que les stratégies autonomisantes identifiées à travers une situation de maladie chronique seraient les mêmes en clinique ou en centre hospitalier, puisqu'à la base c'est la même maladie, mais est-ce vraiment le cas? La littérature répertoriée démontre que les stratégies reliées à l'autonomisation seraient similaires, mais la façon dont elles sont mises en application ne le serait pas toujours. Toutefois, il y a peu d'études en centre hospitalier qui explorent le concept de l'autonomisation.

La littérature répertoriée mentionne de façon générale la pertinence de considérer les facteurs socioculturels du patient afin de personnaliser son enseignement, sans toutefois préciser davantage. Il est connu que le terme autonomisation soit employé dans le contexte de plusieurs mouvements sociaux d'actualité, tel que le mouvement des

femmes, du Black Power et des droits des gais, en passant par l'autonomisation des étudiants, des adolescents, des professeurs et allant à l'autonomisation des personnes ayant contracté le VIH ou des personnes vivant avec le sida.[74 p67,76]. Il y a un besoin de mieux comprendre les expériences d'une variété de populations afin de pouvoir développer des stratégies efficaces pour intervenir auprès d'elles. Ceci doit se refléter dans la littérature et l'éducation des professionnels. Par exemple, il est connu que l'expérience de la solitude chez une personne âgée peut changer son discours avec le professionnel,[76] mais en même temps, il ne faut pas affirmer que toutes les personnes âgées vivent la solitude.[77] Par ailleurs, il est estimé que jusqu'à 50 % de patients se décrivant comme homosexuels ou gais abandonneraient leur service professionnel après une seule visite puisqu'ils ne se sentent pas compris par le professionnel.[78] Qu'en est-il des différences culturelles et générationnelles? Il faut mieux comprendre les méthodes de communication utilisées par divers groupes afin de pouvoir rejoindre les membres les plus vulnérables de ces groupes. L'autonomisation du patient devrait être un choix, pas une obligation à se débrouiller seul puisque leur trajectoire personnelle n'a pas été comprise. Un moyen pour mieux comprendre la trajectoire des patients serait de mieux comprendre l'impact de la littératie en santé sur leur trajectoire. La littératie en santé est définie comme étant la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information, de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé au cours de la vie.[79 p13] C'est beaucoup plus que l'habileté de lire ou écrire. Le niveau de littératie en santé d'une personne est facilité par de nombreux facteurs tels que la scolarité, la culture, la langue, l'âge et le statut d'emploi.[79 p13,24] Une personne doit être en mesure de demander de l'information aux professionnels, de comprendre les réponses et de les transmettre au besoin à ses proches ou à d'autres professionnels.[80 p9] Les Canadiens ayant les niveaux de littératie en santé les plus faibles sont deux fois et demie plus susceptibles d'être dans un état de santé moyen ou mauvais que ceux qui ont des niveaux de littératie en santé plus élevés.[80 p2] Le but n'est pas de remplacer l'expert, mais le lien délicat entre la littératie en santé et l'autonomisation démontre que la communication jouerait un rôle clé pour aider les patients à prendre des décisions favorables à leur santé. Par exemple, un bon niveau de littératie sans autonomisation peut mener à un patient en détresse ou frustré et inutilement trop dépendant du système de santé, tandis qu'un patient dit autonomisé, mais avec un faible taux de littératie en santé risque de prendre des décisions davantage dangereuses à sa santé, dues en partie à un manque de compréhension de

l'information nécessaire.[81]

Malgré que l'identification des agents causaux à une situation soit discutée dans le réseau nomologique d'autonomisation psychologique, peu d'exemples sont répertoriés dans la littérature. Un phénomène similaire est observé, par exemple, dans le domaine de l'éducation, où des stratégies autonomisantes identifiées au niveau micro incluent par exemple la collaboration entre un stagiaire et son accompagnateur,[82 p17,25] mais il est connu qu'il y a des enjeux de pouvoir plus large qui régissent entre les acteurs dans les écoles.[83] Comment adéquatement adresser les facteurs au niveau micro tout en incluant la considération réelle des facteurs macro qui ont aussi une influence sur la pratique. Il y a des auteurs tels que Spence Laschinger et al.[32] qui ont émis l'hypothèse que si les professionnels se sentent davantage autonomisés, ils se serviront davantage de stratégies autonomisantes avec leurs patients. Il faut noter aussi que plusieurs écrits consultés démontrent un besoin de rehausser l'autonomisation dans le domaine de la santé. Par exemple, il est suggéré de développer des conseils des patients dans les milieux, afin d'encourager la participation au niveau politique et procédural du milieu.[84]

En dernier lieu, il dépasse le cadre de ce présent texte d'adresser en détail les enjeux liés à l'utilisation des TIC en éducation à la santé, mais les dires des patients démontrent que c'est un phénomène qui prend de l'ampleur et qui se doit aussi d'être étudié davantage pour maximiser leur autonomisation. Les organismes tels que les ordres professionnels sont des bons points de départ pour s'informer des enjeux pratiques de la mise en place de protocoles à cet effet, en adressant par exemple les fins pour le(s)quel(s) il est approprié d'utiliser les TIC, les conditions pour les patients, les responsabilités du professionnel, la confidentialité, etc. Dans la littérature, le Canada est décrit comme un leader en qualité de sites Internet sur la santé.[64] Toutefois, lorsqu'une personne utilise un moteur de recherche pour chercher un terme relié à la santé, les sites Internet fiables ne sont pas toujours les premiers à apparaître dans la liste des résultats. Il serait pertinent d'envisager de promouvoir l'accès rapide, simple, fiable, centralisé et organisé à ces sites, par exemple par un site Internet central.[64] Il ne faut pas oublier l'importance de s'assurer que le patient détient les capacités d'utiliser les ressources.

Cette discussion mène à réaliser qu'il y a un net besoin d'utiliser des outils validés pour explorer l'autonomisation, et ce à travers différents milieux et différentes populations, incluant des populations marginalisées. Tel qu'est le cas pour d'autres concepts qui se rattachent à la pratique, cela

permettrait de générer des données plus significatives à travers les différentes études, augmentant l'utilité clinique de ces dernières. Tout en augmentant l'utilisation des questionnaires validés, il ne faut pas oublier la richesse d'information que peuvent amener les entrevues auprès des acteurs concernés. L'approche synthèse interprétative critique peut faciliter la structuration de ce type d'analyse.[46]

## Conclusion

Cette analyse démontre que des concepts théoriques tels que l'autonomisation ne sont pas faciles à opérationnaliser, mais qu'ils sont bien plus que des mots à la mode. Plus spécifiquement, on peut considérer que l'utilisation de l'approche synthèse interprétative critique facilite la synthèse structurée de concepts présents dans la littérature. Dans le cas présent, cette approche a permis l'identification des perceptions des patients pouvant influencer l'autonomisation en lien avec l'éducation à la santé tertiaire ainsi que les stratégies potentiellement autonomisantes pour les adresser. Ces perceptions se résument à trois arguments de synthèse : la perception d'être partenaire avec les professionnels, la perception du patient quant à la compréhension de son état de santé, ainsi que la perception de l'influence ou du contrôle de sa situation. Cette analyse permet de comprendre que lorsqu'il est question d'aborder des stratégies autonomisantes, il est nécessaire de prendre en considération celles de nature éducative ainsi que celles de nature comportementale. Les stratégies de nature éducatives incluent la vérification de la compréhension du patient, le regard sur la rétroaction du patient, ainsi que l'inclusion des TIC pour faciliter la communication routinière et l'apprentissage général sur la maladie. Les stratégies de nature comportementale identifiées incluent la discussion avec le patient à propos de ses forces et ses craintes pour faciliter l'établissement d'objectifs individualisés ainsi que l'enseignement des techniques d'autogestion pour faciliter le suivi de son état.

Une limite notée dans la littérature répertoriée est que les populations dans ces études sont généralement des adultes vivant des situations de maladie chronique, qui consultent les professionnels dans des cliniques. Il serait important de mieux comprendre comment l'autonomisation est vécue en situation d'éducation tertiaire dans d'autres contextes et auprès d'autres populations, incluant des populations marginalisées. Afin de favoriser l'adoption d'un langage commun lié à l'autonomisation ainsi que l'utilité des résultats générés par la recherche, l'utilisation accrue d'outils validés pour recueillir des données en conjonction avec

des méthodes qualitatives auprès de populations variées, est recommandée. L'influence et l'évaluation du niveau de littératie en santé seraient aussi des éléments prioritaires à considérer à travers la communication avec les patients. Dans le contexte d'éducation tertiaire, cela faciliterait l'identification de pratiques innovantes qui favoriseraient l'adaptation du patient face à sa maladie. Les perceptions des patients identifiées dans cette étude démontrent qu'ils ne se sentent pas aussi autonomisés que les professionnels le penseraient. Dans un contexte éducatif où le professionnel et le patient ne partagent pas les mêmes perceptions concernant l'autonomisation, il est recommandé de reconnaître les perceptions qui nuisent à son autonomisation, ainsi que des stratégies qui pourraient aider à les gérer efficacement.

## Références

- 1.Hagan L, Bujold L. Éduquer à la santé: L'essentiel de la théorie et des méthodes. Québec, Québec: presses de l'Université Laval, 2010; 172.
- 2.Buttet P. Le concept d'éducation pour la santé centrée sur le patient. *Recherche en soins infirmiers* 2002; 72:41-8.
- 3.Ojanlatva A. Patient education in Finland. *Patient Education and Counseling* 2001; 44(1):49-54.
- 4.Falk-Rafael AR. Empowerment as a process of evolving consciousness: a model of empowered caring. *Advances in Nursing Science* 2001; 24(1):1-16.
- 5.Visser A, Deccache, A, Bensing J. Patient education in Europe : united differences. *Patient Education and Counseling* 2001; 44(1):1-5.
6. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. Réseau québécois des hôpitaux promoteurs de santé: Un réseau fondé par L'OMS. 2012. Disponible: <http://hps.santemontreal.qc.ca/le-reseau-quebecois/historique/>. Consulté le 18 février 2014.
- 7.Deccache A, van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling* 2010; 78:282-7.
- 8.Deccache A, van Ballekom K. Patient education in Belgium: evolution, policy and perspectives. *Patient Education and Counseling* 2001; 44(1):43-8.
- 9.Allegante JP, Airhihenbuwa, CO, Auld ME, Birch DA, Roe KM & Smith BJ. The National task force on accreditation in health education. Toward a unified system of accreditation for professional preparation in health education. Final report of the national task force on accreditation in health education. *Health Education & Behavior* 2004; 31(6): 668-83.
- 10.Camerini L, Schulz, PJ, Nakamoto K. Differential effects of health knowledge and health empowerment over patients' self-management and health outcomes: A cross-sectional evaluation. *Patient Education & Counseling* 2012; 89(2):337-44.
- 11.Chatzimarkakis J. Why patients should be more empowered: a european perspective on lessons learned in the management of diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology* 2010; 4(6):1570-3.
12. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. L'enseignement de l'autogestion pour améliorer la santé et réduire les admissions à l'hôpital des patients atteints de maladies chroniques. Données à l'appui pour la qualité. 2007 Disponible: [http://www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/EvidenceBoost/boost10\\_f.pdf](http://www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/EvidenceBoost/boost10_f.pdf). Consulté le 04 avril 2013.
13. Chapko MK, Norman J, Bell-Hart M, Nagusky D, Cornell FA. Increasing the utilization of outpatient diabetes education programs. *Diabetes Educator* 1987;13(2):116-9.
- 14.Favé S, Desmaris JP, Maurice C, Decullier E, Duquesne B, Laville M. Freins à la participation des patients en stade 3 de la maladie rénale chronique à l'éducation thérapeutique proposée en réseau de santé. *Néphrologie et Thérapeutique* 2014; 10(2):112-7.
- 15.Elliott TR, Witty TE, Herrick S. Negotiating reality after physical Loss: hope, depression and disability. *Journal of Personality and Social Psychology* 1991; 61(4): 608-613.
- 16.Strecher VT, DeVellis BM, Becker MH, Rosenstock IM. The role of self-efficacy in achieving health behavior change. *Health Education Quarterly* 1986;13(1):73-92.
- 17.Deccache A, Aujoulat I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Education and Counseling* 2001; 44(1):7-14.
- 18.Deccache A, Malice A, Libion F, Renard C. Évaluation préalable au projet « Adhésion aux traitements: comprendre et agir »: synthèse des résultats. *Bulletin d'Éducation du Patient* 1995; 14(1):13-15.
- 19.Bulsara C, Ward, A, Joske D. Haematological cancer patients: achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness. *Journal of Clinical Nursing* 2004; 13(2):251-8.



20. Cooper HC, Booth K, Gill G. Patients' perspectives on diabetes health care education. *Health Education Research* 2003; 18(2):191-206.
21. Newton P, Scambler S, Asimakopoulou K. Marrying contradictions: Healthcare professionals perceptions of empowerment in the care of people with Type 2 Diabetes. *Patient Education & Counseling* 2011; 85(3): e326-9.
22. Piper S. Patient empowerment: Emancipatory or technological practice? *Patient Education & Counseling* 2010; 79(2):173-7.
23. McCarthy V, Holbrook Freeman, LA. Multidisciplinary concept analysis of empowerment : implications for Nursing. *Journal of Theory Construction & Testing* 2008; 12(2):68-74.
24. Hindsworth MF, Lang, TB. *Community Participation and Empowerment*. New York: Nova Science Publishers, 2009; 435.
25. Gallant HM, Beaulieu, MC, Carnevale, FA. Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client Relationship. *Journal of Advanced Nursing* 2002; 40(2):149-57.
26. Pigg KE. Three faces of empowerment: expanding the theory of empowerment in community development. *Community Development Society Journal* 2002; 33(1):107-23.
27. Rekart L. Sex-work harm reduction. *The Lancet* 2005; 366(9503): 2123-34.
28. Donahue MO, Piazza IM, Griffin MQ, Dykes, PC, Fitzpatrick JJ. The relationship between nurses' perceptions of empowerment and patient satisfaction. *Applied Nursing Research* 2008; 21(1):2-7.
29. Engströmrn M, Wadensten B, Häggström, E. Caregivers' job satisfaction and empowerment before and after an intervention focused on caregiver empowerment. *Journal of Nursing Management* 2010; 18(1):14-23.
30. Wiggins N. Popular education for health promotion and community empowerment: a review of the literature. *Health Promotion International* 2012; 123(4):356-71.
31. Toofany S. Patient empowerment : myth or reality? *Nursing Management* 2006; 13(6):19-22.
32. Spence Laschinger KH, Gilbert S, Smith LM, Leslie K. Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *Journal of Nursing Management* 2010; 18(1):4-13.
33. Sparks AM. Psychological empowerment and job satisfaction between Baby Boomer and Generation X nurses. *Journal of Nursing Management* 2012; 20(4):451-60.
34. Green J, Bouthillette, F, Suryaprakash, N. An empowerment framework for nursing leadership development: supporting evidence. *Journal of Advanced Nursing* 2012; 68(1):159-69.
35. Zimmerman MA. Psychological empowerment: issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology* 1995; 23(5): 581-99.
36. Dictionnaire Larousse, Paris, France: Éditions Larousse; 2012. Disponible : <http://www.larousse.fr>. Consulté le 22 mai 2014.
37. Dumont D, Aujoulat I. L'empowerment et l'éducation du patient. 2002 . Disponible: [www.md.ecl.ac.be/entities/esp/reso/dossiers/dos18.pdf](http://www.md.ecl.ac.be/entities/esp/reso/dossiers/dos18.pdf) Consulté le 08 janvier 2006.
38. Nygårdh A, Dan Malm KW, Ahlström G. The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *Journal of Clinical Nursing* 2012; 21: 897-904.
39. Office québécois de la langue française. L'autonomisation. 2003 Disponible : [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=1298948](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=1298948). Consulté le 29 septembre 2012.
40. Christensen M, Hewitt-Taylor J. Empowerment in nursing : maternalism or paternalism? *British Journal of Nursing* 2006; 15(13):695-99.
41. Runqdvist E, Lindström U A. Empowerment and authorization –who provides and who receives? A qualitative meta-study of empowerment in nursing research: a caring science perspective. *International Journal for Human Caring* 2005; 9(4):24-32.
42. Downey LH, Anyaegbunam C. & Scutchfield FD. Dialogue to deliberation: Expanding the empowerment education model. *American journal of health behaviour* 2009; 33(1): 26-36.
43. Ely Yamin A. Suffering and powerlessness: the significance of promoting participation in rights-based approaches to health. *Health and Human Rights Journal* 2009; 11(1):5-22.
44. Cronbach LJ, Meehl, PE. Classics in the history of psychology : Construct validity in psychological tests. First published in *Psychological Bulletin* 52, p. 281-302. 1955. Disponible: <http://psychclassics.yorku.ca/Cronbach/construct.htm>. Consulté le 08 mai 2014.
45. Israel BA, Checkoway B, Schulz, A & Zimmerman, MA. Health education and community empowerment: Conceptualizing and measuring perceptions of individual,



organizational and community control. *Health education Quarterly* 1994; 21(2): 149-70.

46. Flemming K. Synthesis of quantitative and qualitative research: an example using Critical Interpretive Synthesis. *Journal of Advanced Nursing* 2010;66(1): 201-17.

47. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale A, Arthur A, Harvey J, Hsu R, Katbamna S, Olsen R, Smith L, Riley R & Sutton A J. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *Biomed Central Medical Research Methodology* 2006; 6(1): 35.

48. Harrison SL, Apps L, Singh SJ, Steiner MC, Morgan MDL & Robertson N. 'Consumed by breathing' - A critical interpretive meta-synthesis of the qualitative literature. *Chronic Illness* 2014; 10(1): 31-49.

49. Flemming K. The use of morphine to treat cancer-related pain: A synthesis of quantitative and qualitative research. *Journal of Pain & Symptom Management* 2010; 39(1):139-53.

50. Hawker SPS, Kerr C, Hardy M & Powell J. Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically. *Qualitative Health Research* 2002; 12(9): 1284-1299.

51. Paterson B. Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 34(5): 574-581.

52. Hain D, Dunn JD, Tappen RM. Patient-provider partnership in a memory disorder center. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2011; 23(7): 51-6.

53. World Health Organisation. Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September; 1978.

54. Doss S, DePascal P, Hadley K. Patient-nurse partnerships. *Nephrology Nursing Journal* 2011; 38(2): 115-25.

55. Cleek EN, Wofsy M, Boyd-Franklin N, Mundy B, Howell TJ. The Family Empowerment Program: An Interdisciplinary Approach to Working with Multi-Stressed Urban Families. *Family Process* 2012; 51(2): 207-17.

56. Davis TS, Gavazzi SM, Scheer SD, Uppal R. Measuring Individualized parent advocate services in children's mental health: a contextualized theoretical application. *Journal of Child and Family Studies* 2011; 20(5): 669-84.

57. Johansson K, Katajisto J & Salanterä. Pre-admission education in surgical rheumatology nursing: towards greater patient empowerment. *Journal of Clinical Nursing* 2010; 19(21-22): 2980-8.

58. Murphy K, Casey D, Dinneen S, Lawton J, Brown F. Participants' perceptions of the factors that influence Diabetes Self-Management Following a Structured Education (DAFNE) Programme. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 20(9-10): 1282-92.

59. Morgan AK. Client education experiences in professional nursing practice – a phenomenological perspective. *Journal of Advanced Nursing* 1994(4); 19: 792-801.

60. Tamblyn R, Berkson L, Dauphinee WD, Gayton D., Grad R., Huang A, Isaac L, McLeod P & Snell L. Unnecessary prescribing of NSAIDs and the management of NSAID-related gastropathy in medical practice. *Annals of Internal Medicine* 1997; 127(6): 429-38.

61. Yeh M-Y, Che, H-L, Lee, L-W, Horng, F-F. An empowerment process: successful recovery from alcohol dependence. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17(7): 921-9.

62. Stang I, Mittelmark MB. Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing* 2009; 18(14): 2049-2057.

63. Liu C-H, Chao Y-H, Huang C-M, Wei FC, Chien LY. Effectiveness of applying empowerment strategies when establishing a support group for parents of preterm infants. *Journal of Clinical Nursing* 2010; 19(11-12): 1729-1737.

64. Bastian H. Health literacy and patient information: Developing the methodology for a national evidence-based health website. *Patient Education and Counseling* 2008;73(3): 551-6.

65. Barlac A, Engberg A, & Pallesen B. Interdisciplinary Information Design with an Empowerment Strategy. *Studies In Health Technology And Informatics* 2006; 122: 200-4.

66. Porr C, Drummond M-J, Richter S. Health literacy as an empowerment tool for low-income mothers. *Family & Community Health* 2006; 29(4): 328-35.

67. Sadala ML A, Miranda MG, Lorençon M & de Campos Pereira EP. Nurse-patient communication while performing home dialysis: the patients' perceptions. *Journal of Renal Care* 2010; 36(1): 34-40.

68. Aujoulat I, Hoore, W, Deccache, A. Patient empowerment in theory and practice : Polysemy or cacophony? *Patient education and Counseling* 2007;66:13-20.

69. Registered Nurses association of Ontario. *Nursing Best Practice Guidelines: Client centered care*; 2002, [updated 2006]. p81. Disponible: [http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Client\\_Centred\\_Care\\_0.pdf](http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Client_Centred_Care_0.pdf). Consulté le 25 mai 2014.

- 70.Ordre des Infirmières et Infirmiers de l'Ontario. Lignes directrices sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers: Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques: la collaboration avec les clients; 2010; p93. Disponible: <http://rnao.ca/bpg/language/strategies-permettant-de-soutenir-lautogestiondes-etats-chroniques-la-collaboration-ave> Consulté le 28 mai 2014.
- 71.Herbert RJ, Gagnon AJ, Rennick JE & O'Loughlin J. A Systematic Review of Questionnaires Measuring Health-Related Empowerment. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Review* 2009; 23(2): 107-32.
- 72.Plante A. La survie du caring est-elle possible? *L'Infirmière Canadienne* 1996; 92(7): 42-6.
- 73.DiNapoli P, Nelson J, Turkel M & Watson J. Measuring the caritas processes: Caring Factor Survey. *International Journal for Human Caring* 2010; 14(4): 16-21.
- 74.Jacob CGA. Recours à l'apprentissage expérientiel dans La transformation de la pratique médicale de six professionnels dans le contexte de la pandémie du VIH-SIDA. : Doctorat en éducation à l'Université du Québec à Montréal; 2012.
- 75.Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*. 1991;16(3):354-61.
- 76.Baldock J, Haldow J. Self-talk versus needs-talk: an exploration of the priorities of housebound older people. *Quality in Aging – Policy, Practice & Research* 2002; 3(1):42-8.
- 77.Afshar, H, Franks M, Maynard M & Wray S. Gender ethnicity and empowerment in later life. *Quality in Ageing – Policy, practice and research* 2002; 3(1): 27-33.
- 78.Rudolph J. Counselor's attitudes towards homosexuality: A selective review of the litterature. *Journal of counseling & Development*. 1988; 67(3): 165-8.
- 79.Rootman I, Gordon-El-Bihbety D. A Vision for a health literate Canada: report of the expert panel on health literacy. Ottawa: Association canadienne de santé publique.; 2008. p48. Disponible : [http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report\\_e.pdf](http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_e.pdf) Consulté le 29 mai 2014.
- 80.Conseil canadien sur l'apprentissage. Lire l'avenir : Pour répondre aux besoins futurs du Canada en matière de littératie. Ottawa.2008. 81 p. Disponible: <http://www.ccl-cca.ca/pdfs/ReadingFuture/LiteracyReadingFutureReportF.pdf> Consulté le 29 mai 2014.
- 81.Schulz PJ & Nakamoto K. Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins. *Patient Education and Counseling* 2013; 90(1):4-11.
- 82.Guillemette F & L'Hostie M. Favoriser la progression des stagiaires en enseignement. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2011. 282 p. Chap. 1: 5-33.
- 83.Lovorn M, Szymanski Sunal C, McFadyen Christensen L., Sunal DW & Shwery C. Who's in control? Teachers from five countries share perspectives on power dynamics in the learning environment. *Journal of Research in International Education* 2012; 11(70): 70-86.
- 84.Brooks F. Nursing and public participation in health: An ethnographic study of a patient council. *International Journal of Nursing Studies* 2006; 45(1): 3-13.

*Pour contacter les auteures:*

*Assumpta Ndengeyingoma, Inf., Ph.D.*

*Professeure*

*Université du Québec en Outaouais*

*Département des sciences infirmières*

*C.P. 1250, Succ. Hull*

*Gatineau Québec, J8X-3X7*

*Canada*

*Courriel: [assumpta.ndengeyingoma@uqo.ca](mailto:assumpta.ndengeyingoma@uqo.ca)*

*Carolyne Dufresne, Inf., M.Sc.Inf.*

*Infirmière à l'Hôpital général d'Ottawa*

*Chargée de cours*

*Université du Québec en Outaouais*

*Département des sciences infirmières*

## 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=>.

